

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Programa de Pós-Graduação em Sociologia
PPGS

MARIA RITA RIBEIRO DOS SANTOS

**“Construindo uma causa: institucionalização e
engajamento na luta contra Aids em Sergipe”**

São Cristóvão / SE

2014

MARIA RITA RIBEIRO DOS SANTOS

**“Construindo uma causa: institucionalização e
engajamento na luta contra AIDS em Sergipe”**

Dissertação de Mestrado
apresentado ao Programa de
Pesquisa e Pós-Graduação em
Sociologia da Universidade Federal
de Sergipe.

Prof.^a Dr.^a Fernanda Rios Petrarca
Orientadora

São Cristóvão / SE
2014

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

S237c Santos, Maria Rita Ribeiro dos
"Construindo uma causa : institucionalização e engajamento na
luta contra Aids em Sergipe" / Maria Rita Ribeiro dos Santos ;
orientador Fernanda Rios Petrarca. – São Cristóvão, 2014.
100 f. : il.

Dissertação (mestrado em Sociologia) – Universidade
Federal de Sergipe, 2014.

1. Sociologia. 2. Aids (Doença). 3. Aids – Aspectos sociais. 4.
Aids - Sergipe. 5. Doenças sexualmente transmissíveis. I.
Petrarca, Fernanda Rios, orient. II. Título.

CDU 316.658:578.828

Dedico essa dissertação ao meu
pai, Raimundo Ribeiro de
Castro.

Agradecimentos

Esta dissertação contou com a colaboração de inúmeras pessoas e instituições sem as quais não teria condição de se realizar. Agradeço inicialmente à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFS e, a todos os professores e funcionários.

Agradeço a CAPES, por proporcionar os recursos econômicos necessários. Gostaria de agradecer a minha orientadora, Fernanda Rios Petrarca, pela sua paciência, dedicação e ética profissional, em tantos anos que trabalhamos juntas, sem a qual realização desse trabalho não seria possível.

Devo agradecer aos militantes e profissionais que generosamente dedicaram seu tempo para a concessão de entrevistas e conversas informais, fornecendo assim, o material necessário para este trabalho.

Gostaria de agradecer aos meus pais, Raimundo Ribeiro de Castro e Maria do Carmo Santos, pelo apoio em todas as etapas de minha formação. Por fim, gostaria de agradecer aos amigos e familiares que contribuíram indiretamente para que essa dissertação pudesse ser feita, e a todos pela “torcida” na conclusão desse trabalho.

NOMENCLATURAS

Siglas

ABIA – Associação Interdisciplinar de Aids

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ASP - Associação Sergipana de Prostitutas

AZT - Azidotimidina

CEBS – Centro Brasileiro de Estudos da Saúde

DCE – Diretório Central dos Estudantes

DST – Doenças Sexualmente transmissíveis

GAPA – Grupo de Apoio à Prevenção a Aids

GGB – Grupo Gay da Bahia

GIV – Grupo de Incentivo a Vida

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HSH – Homens que fazem Sexo com Homens

IBASE – Instituto Brasileiro de Análise Social e Econômica

JUC – Juventude Universitária Católica

LGBT – Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transgêneros

MOPS – Movimento Popular de Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não Governamental

OPAS – Organização Pan Americana de Saúde

PEP – Posologia pré e pós exposição

PT – Partido dos Trabalhadores

PWA – People With Aids

RNP+ – Rede Nacional de Pessoas Positivas

SEEP – Secretária Estadual de saúde de São Paulo

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

UNE – União Nacional dos Estudantes

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Capa veja: sentença de morte

Figura 2 - Capa Veja Cazuza

Fugura 3: Campanha feita pelo GGB em 2009

Figura 4 - Gapa: Pombinhas e preconceito

Figura 5 – Pep Sexual

Figura 6: Campanha Dialogay

Figura 7 - Astra: Viva como quiser

Figura 8 - Adhons

Figura 9 – Folder do Fórum ONG/Aids

Figura 10: Dicas Posithivas - Alimentação

Figura 11: Dicas Posithivas – Lipodistrofia

Figura12: Dicas Posithivas – Adesão ao Tratamento

Figura 13- Manual de atividade física

Resumo

O presente trabalho tem como objetivo examinar a construção da AIDS como uma causa social, mais especificamente, como a luta de combate a Aids tornou-se uma bandeira nos movimentos sociais. Trata-se de investigar mais particularmente o processo pelo qual a doença se tornou um problema público e as particularidades envolvidas durante o desenvolvimento da causa. Para cumprir esse objetivo a luta contra Aids foi analisada ao longo dos seus 30 anos, partindo do seu surgimento na mídia até a institucionalização da causa. Para dar conta de tal objetivo foram utilizados recursos bibliográficos, entrevistas, material de internet – a saber – acervo de revista, sites que informavam sobre surgimento de instituições e entrevistas para entender a trajetória percorrida pelos militantes sergipanos na organização do movimento. Essa dissertação está dividida em três momentos: o primeiro consiste na retomada de uma análise sobre o surgimento da Aids no Brasil, a importância da atuação do movimento gay e da interferência do Estado para a prevenção e tratamento da doença, o surgimento de ONGs dedicadas exclusivamente a causa da Aids, e por fim uma breve análise da trajetória de dois militantes, Herbert Daniel e Herbert de Souza, atores importantes na luta política nacional e, nesse caso, mais especificamente, no combate a Aids como soropositivos. O Segundo momento, refere-se à chegada da Aids em Sergipe e como foi sendo tratada pelas instituições e governos, quais medidas adotadas e ações pioneiras no combate à doença. Por fim, o terceiro e último capítulo, analisa três modalidades de engajamento na luta contra a Aids. O primeiro através da profissionalização, o segundo como o multiengajamento que foi fundamental para a entrada no movimento de combate a Aids e por fim, como a doença tem a capacidade de converter pessoas que não tem histórico de engajamento em militantes do combate à Aids. Assim, esse trabalho pode analisar a luta contra a Aids em uma sua diversidade, fazendo uma retomada de momentos fundamentais para compreender como a Aids se tornou um problema social e como ao redor desse problema, foi surgindo uma luta que se tornou cada vez mais institucionalizada.

Palavras chave: Luta contra Aids, Institucionalização, Trajetória de vida, Engajamento

Abstract.

The present search has with mean aim to examine how AIDS was constructed as a social cause. It investigates more particularly the process by which the disease has become a public issue, for that AIDS was analyzed into its 30 years of struggle, starting with its appearance in the media until the institutionalization of the cause. To reach this goal, bibliographic resources, interviews and internet material were used - namely - collection of magazine, websites that reported the creation of institutions and interviews with informants-key were made to understand the trajectory of militants "sergipanos". The dissertation is divided into three stages, the first is the resumption of an analysis of the emergence of AIDS in Brazil, with the performance of the gay movement, the State interference for prevention and treatment, the creation of NGOs dedicated exclusively to fighting disease and a brief analysis of the trajectory of two militants, Daniel Herbert and Herbert de Souza, important actors in the national political struggle and in this case, more specifically in fighting AIDS as HIV positive. The second point refers to the arrival of AIDS in Sergipe and how it was being handled by the institutions and governments, pioneering actions and measures taken to fight the disease. Finally, the third and final chapter analyzes three modes of engagement in the fight against AIDS, the first through professionalization, then how multi engagement led to fighting AIDS, and finally, how the disease makes a militant arise. Thus, this work may examine the fight against AIDS in a diversity, making a resumption of key moments to understand how AIDS has become a social problem and, how around this problem, has emerged a struggle that became increasingly institutionalized.

Keywords: Fight AIDS, Institutionalization, Life trajectory, Engagement

Apresentação.....	12
1. Objeto de investigação e problema de análise	14
2. Plano Geral da Dissertação e Estrutura dos Capítulos	16
 CAPÍTULO I: A emergência da Aids	21
2.1. 1983: fim da doença de folhetim	24
2.2. Movimento homossexual e a Aids.....	29
2.3. ONGS AIDS	32
2.3.1. Associação Interdisciplinar de AIDS: profissionalização e produção de conhecimento.....	35
2.3.2. GRUPO PELA VIDA: militância e prestação de serviços	37
2.4. Ativismo Aids e experiência da doença	42
1.4.1. Herbert Daniel –	42
1.4.2. Herbert de Souza (Betinho).....	45
 Segundo Capítulo- A emergência da Aids em Sergipe	53
2.1. Dialogay, GAPA E A ASP	56
2.2. ASTRA E O MOVIMENTO HOMOSSEXUAL	62
2.3. FÓRUM PERMANENTE DE AIDS e as ONGs/Aids.....	66
 Terceiro Capítulo: As Formas de engajamento e carreiras dos militantes que atuam no combate a Aids	75
3.1. Dr. Camisinha: de profissional a militante	77
2.1. O multiengajamento e seus diversos caminhos.....	80
3.3. Militância e Soropositividade.....	83
 Considerações Finais:.....	85
 Referências Bibliográficas	88
 Outras Referências	91

Anexos I: Imagens e Campanhas da AIDS	92
--	-----------

Apêndice: Roteiro de Entrevista.....	99
---	-----------

Apresentação

A Aids é uma doença infecto-contagiosa que surgiu no final da década de 1970 nos Estados Unidos e tomou proporções mundiais ao longo dos seus mais de 30 anos, tornando-se uma pandemia. Desde sua descoberta, ela se tornou centro de várias especulações e estigmas, tanto na comunidade científica, quanto na sociedade civil. Em princípio, a Aids foi associada à homossexualidade, este sendo o principal grupo a sofrer com a doença, principalmente na década de 1980 e início dos anos 90. Assim, o Estado e a comunidade científica não se colocaram a serviço dos grupos infectados. A principal mobilização e as primeiras descobertas sobre o HIV¹/AIDS vieram da sociedade civil e, principalmente, dos grupos infectados, com destaque, os homossexuais, pois o movimento gay acabou incorporando o combate à Aids e a suas reivindicações, chegando até a ocupar lugar de destaque em algumas instituições, como o Grupo Somos, Outra Coisa, Grupo Gay da Bahia e Dialogay de Sergipe (FACCINI, 2005; TREVISAN, 2000; GALVÃO, 2000).

Os homossexuais passaram então a compor o grupo que mais sofreu com o preconceito causado pela doença. Isso se deve a associação que foi criada entre homossexualidade e soropositividade, que fez com que a doença fosse chamada de “câncer gay”. Quando os homossexuais deixaram de ser o grupo responsabilizado pela existência da doença, o preconceito não diminuiu, passou, entretanto, a ser sentido também por outros grupos - a saber, usuários de drogas injetáveis, os hemofílicos e os haitianos (este último grupo teve grande impacto no Brasil). Por um tempo, o grupo de risco ficou conhecido como HHH (homossexuais, hemofílicos e haitianos), cada um já levava o preconceito consigo mesmo antes da doença, pela sexualidade, por ser uma doença genético-hereditária (a hemofilia) ou, até mesmo pela pobreza e práticas religiosas consideradas fora do padrão. Não demorou e os Haitianos deixaram de compor esse grupo, dando lugar a novos atores como os transfusos e as mulheres (POLLAK, 1991; TREVISAN, 2000; BASTOS, 2002; LANDAU 2011).

Por ser uma doença, até a década de 1980, cujas causas eram desconhecidas mundialmente, as primeiras interrogações sobre a doença, estavam relacionadas a sua origem e os meios de transmissão. Assim, a comunidade científica foi pressionada a dar respostas à sociedade, anos de pesquisa até a

¹ HIV –Vírus da imunodeficiência humana

chegada a um consenso pelos cientistas, demorando quase duas décadas para saber qual a origem do vírus. A resposta quanto a origem da doença apareceu somente em fevereiro de 1999 e teve como principal argumento a associação com os primatas, como podemos perceber no relato abaixo:

“Em fevereiro de 1999, de que o HIV-1 chegou até o homem por intermédio do chimpanzé, primata mais próximo ao ser humano. Para a equipe de cientistas norte-americanos, britânicos e franceses que confirmou a origem da doença essa hipótese é 99% precisa” (MARQUES, 2003, p. 40).

Os meios de transmissão do vírus foram descobertos ainda na década de 1980, o que proporcionou medidas para diminuição da proliferação do HIV. Quando se descobriu sobre o seu modo de transmissão (sangue e fluídos sexuais), logo algumas ações foram homofóbicas, pois afetava diretamente o “estilo de vida gay”, que os mesmos tanto lutaram para conseguir. Isso aconteceu não apenas nos EUA, mas também no Brasil, com o fechamento de saunas gays e locais de encontros desse público, bem como a proibição de homossexuais doarem sangue. Essa medida também foi adotada para os usuários de drogas no Brasil (TREVISAN, 2000; BASTOS, 2002) já que uma das principais formas de transmissão era sexual (esperma e fluídos vaginais) e pela troca de sangue, o que se aplica a proibição das doações, muitos tranfusos e hemofílicos contraíram a doença quando receberam sangue contaminado, por conta disso, atualmente os testes no sangue para doação são feitos de maneira individual, para que exista um controle de qualidade no sangue que será doado. Um dos contaminados por transfusões, Herbert de Souza, fez uma crítica ao governo brasileiro em 1987, sobre a falta de rigor na qualidade do sangue utilizado nas transfusões.

“(...)apesar do discurso oficial de falar que hoje existe controle do sangue no Brasil, não menos de 70% dos bancos de sangue do Brasil não fazem controle e testes para essas enfermidades. Além do mais, mesmo alguns que fazem estão fazendo - e a gente tem notícia disso - através de um sistema de pull. Isto é, pega-se dez transfusões e testa-se uma. Quer dizer, é uma coisa absolutamente sem rigor, sem precisão. Resultado: no Rio de Janeiro, 70% dos hemofílicos estão contaminados, mais de quarenta já morreram”. (Betinho em entrevista ao programa Roda Viva, 1987).

Dessa forma, não apenas hemofílicos, mas crianças, mulheres e qualquer pessoa que precisasse de doações de sangue, estavam sujeitos à contaminação. Dentro desse contexto social, com uma diversidade de seguimentos sociais sendo afetados e a doença se proliferando muito rápido, tornando-se um problema de saúde pública, foi se construindo uma luta em volta da doença, em princípio dentro do movimento gay e depois passando por outras esferas sociais, como a associação dos hemofílicos, até a intervenção do Estado no combate à doença e o surgimento de organizações não governamentais específicas para o combate a AIDS. Nesse sentido, se faz necessária uma análise de como foi sendo criada uma luta contra Aids e como essa doença passou a ser um problema social que envolve uma diversidade de atores envolvidos.

1. Objeto de investigação e problema de análise

A presente dissertação, intitulada “Construindo uma causa: institucionalização e engajamento na luta contra Aids em Sergipe”, tem como objetivo analisar como foi instalada a luta contra a Aids no estado de Sergipe. Assim o recorte central é a análise das condições sociais, políticas e institucionais de construção da Aids enquanto um problema social que exige medidas e formas de intervenção específica. Dito de outro modo, trata-se de analisar qual o contexto social e político e quais as dinâmicas que fizeram surgir uma luta contra a Aids e que se tornou essencial para organização e mobilização de grupos. Tal problema de análise envolve o exame dos atores envolvidos nessa luta, quais recursos são utilizados e como eles passaram a participar e se envolver em atividades e grupos que tiveram papel central na definição e construção da causa da Aids. Dentro disso, a análise dos atores sociais constitui-se um dos principais desdobramentos do problema central dessa dissertação, além da análise do contexto e das lógicas situacionais que condicionam a participação e determinam, em certa medida, os atores que irão participar.

Essa busca parte do pressuposto que uma causa social não é construída apenas pela existência de um problema na estrutura social, ou um problema de

ordem morfológica- como, por exemplo, o aparecimento do vírus causador da Aids e do número de pessoas infectadas-, mas, como afirma Blumer (1971), problemas sociais como Aids, racismo, pobreza, discriminação contra as mulheres só aparecem quando grupos de atores específicos se mobilizam e constroem esses como problemas públicos. Desse modo, o estudo dos problemas sociais consiste em analisar o processo no qual a sociedade reconhece o problema e lhe concede o “status” de problema social.

No entanto, não podemos fazê-lo de maneira separada de um contexto nacional ou até mesmo mundial, pois o estigma que doença levou no Brasil e mais especificamente em Sergipe, também foi visto em outros países. Para tanto, é fundamental que se analise a luta contra Aids enquanto um problema social, em uma tentativa de mostrar o processo pelo qual o vírus transformou-se em um problema social. Assim, essa análise será construída tendo como base duas linhas, a primeira mais objetiva e consiste nas condições objetivas (Lenoir, 1996) para uma luta contra a Aids, enquanto a segunda consiste em analisar como essa luta torna-se um problema social (Blumer, 1971).

Esse segundo ponto envolve uma análise dos atores sociais que se mobilizaram contra a doença, exigindo mudanças nas formas de tratamento aos doentes e defendendo uma maior atuação do estado nas formas de controle da doença. A análise dos atores será feita levando em consideração, por um lado, as características objetivas desses atores (idade, origens sociais, formação escolar, etc). Por outro lado, a dinâmica de suas carreiras, ou seja, como se deu a entrada na luta contra a Aids e como isso modificou certas concepções pessoais de si e do mundo.

A pergunta geral que norteia essa pesquisa é: como foi construída a luta contra a Aids em Sergipe? O primeiro fator é o surgimento do vírus. Antes da origem de uma causa, de uma política pública voltada à resolução de um problema é necessário, a priori, um problema. Assim, as primeiras indagações são: como surge um problema social, quais as condições objetivas e subjetivas para que um fato, categoria ou enfermidade se torne um problema social? Quais dimensões ele deve tomar? Nesse sentido este trabalho tem como objetivo estudar como a Aids tornou-

se um problema social e, mais especificamente, como esse problema foi se tornando uma causa social. Assim, o objetivo deste trabalho é fazer uma carreira da luta contra a Aids, tendo como seu recorte empírico o Estado de Sergipe. A relevância desse trabalho está presente na análise da transformação de uma enfermidade em uma doença e como esta se torna uma bandeira de luta. Portanto, estudando a construção da causa desde sua origem até a institucionalização e quais as formas engajamento na causa, é possível perceber quais os atores estão envolvidos, quais as disputas em jogo, quais as estratégias de ação até a consolidação de uma causa.

Para compreender melhor como é construído um problema social e como este se transforma em causa, foram mobilizados alguns referenciais teóricos. Para compreender o processo que transforma um problema social tomamos como ponto de partida os trabalhos de Blumer (1971). Para ele, um problema só passa a ser um problema social na medida em que um coletivo o identifica como problema. Vale ressaltar aqui o papel fundamental da imprensa para a disseminação da existência da doença. Da construção coletiva de uma doença, até a consolidação de políticas públicas, existe um processo que não deve ser ignorado.

2. Plano Geral da Dissertação e Estrutura dos Capítulos

Para dar conta destas questões, essa dissertação está organizada em três capítulos. O primeiro tenta demonstrar como foi construída a carreira da luta contra a Aids enquanto um problema social. Para fazer a análise é levado em consideração desde a notícia da existência da doença mesmo antes das primeiras vítimas no Brasil, mostrando a importância da imprensa na transmissão da informação da existência do vírus e ao mesmo tempo, já implantando alguns equívocos preconceituosos que estavam sendo disseminados no exterior, como grupos de risco, principalmente os homossexuais. Esse primeiro capítulo, também contempla instituições que atuavam, especificamente, no combate a Aids até a consolidação das políticas antiaids no país. Uma parte do capítulo também foi dedicada a dois atores que atuaram no combate a Aids e que ajudaram a construir entidades de grande relevância no combate à doença. A principal fonte de dados desse capítulo

consistiu em levantamento bibliográfico e a produção nacional sobre o tema, na tentativa de identificar os principais grupos e atores envolvidos na construção da causa.

O segundo capítulo faz essa reconstrução da luta contra a Aids em Sergipe, mostrando como começou esse movimento no estado, as instituições engajadas, o surgimento de ONGs Aids, e o forte vínculo entre instituições LGBTs e o combate a Aids, por fim no terceiro capítulo, serão analisadas formas de engajamento na luta contra Aids, com o intuito de demonstrar os diversos caminhos que faz com que um indivíduo se engaje, podendo ser através da profissão e a assistência dada aos portadores, ou mesmo, um engajamento posterior a soropositividade.

Para dar conta desse objetivo, a pesquisa utiliza o método qualitativo. Foi feito um levantamento do material sobre política de Aids no país. Para o segundo capítulo, além desse levantamento, também foram utilizados jornais, visitas a instituições engajadas na causa no Estado, conversas informais com militantes e ex-militantes da causa e, por fim, entrevistas semiestruturadas com o intuito de analisar a carreira de alguns militantes, resultando assim em algumas modalidades de inserção na causa. A principal fonte de dados desse capítulo consistiu em levantamento bibliográfico e em observações às instituições, conversas informais, entrevistas estruturadas, observação de reuniões, levantamento de material publicitário.

Este trabalho está mais voltado à uma perspectiva interacionista da carreira e do engajamento militante, com o foco, por um lado, na construção da causa, nos eventos ocorridos e os atores, e, por outro, fazer uma análise das carreiras desses atores, que muitas vezes estão diretamente relacionadas a engajamento em causas sociais.

A Aids, antes da sua existência enquanto um problema social, tem que existir de maneira objetiva, ou seja, como uma enfermidade (PEREIRA; NICHATA, 2011). A primeira categoria a ser estudada é a Aids enquanto uma doença, para posteriormente uma análise de como a doença se tornou um problema social.

Os dois primeiros capítulos dessa dissertação, portanto, analisam o processo de construção da Aids enquanto um problema social. Para Blumer (1971), a construção de um problema social é uma construção coletiva, e não objetiva, ou seja, não é simplesmente algo que desorganiza a ordem, não é uma disfunção

social. Se um problema social é aquilo que a sociedade considera problema em um dado momento, pois os problemas sociais mudam de acordo com as necessidades de uma sociedade. Nesse sentido, o que deve ser investigado sociologicamente é o processo de como a sociedade concebe seus problemas sociais. Um problema social surge através de divergências, conflitos e tomadas de posições dentro de uma sociedade, é a interação de interesses e objetivos que constitui um problema social. Para uma análise total da carreira, Blumer (1971) atribui estágios ao processo de construção da causa, que vai desde o aparecimento do problema até a implementação de um plano oficial para a resolução do problema. Assim, as cinco etapas para a construção de um problema social são:

(1) the emergence of a social problem, (2) the legitimation of the problem, (3) the mobilization of action with regard to the problem, (4) the formation of an official plan of action,² and (5) the transformation of the official plan in its empirical implementation² (Blumer, 1971, p.301).

Segundo o já citado autor, supor que algo nocivo à sociedade automaticamente é um problema, constitui-se em um erro, pois o problema social é construído através de tomadas de posições e de divergências entre uma série de atores, como o Estado, a sociedade civil, a mídia. Nesse sentido, a Aids só passa a se tornar um problema social quando vai gerando um confronto entre os interesses dos infectados e da comunidade gay, e os interesses do governo e de outras camadas sociais, além da mídia como um fator altamente influente dentro desta disputa. É fundamental entender quais eram esses atores envolvidos para que se possa entender como a luta contra a Aids tornou-se um problema social. Desta forma, a Aids foi sendo construída enquanto um problema e ao mesmo tempo sendo legitimada pelas proporções tomadas, tendo sua existência reconhecida pela mídia, por instituições escolares, como no caso americano a pressão sobre as universidades, e pelo Estado, como o caso brasileiro.

Outro fator importante para a construção do problema social e consolidação da causa são as mobilizações. Nessa etapa, passa a existir diferentes formas de

² Em livre tradução - (1) o aparecimento de um problema social, (2) a legitimação do problema, (3) a mobilização de ação no que diz respeito ao problema, (4) a formação de um plano oficial de ação, e (5) a transformação do *plano oficial* na sua aplicação empírica.

reinvidicações, diferentes interesses. Nessa fase são feitas as negociações, reuniões, encontros com autoridades. E, por fim, nos dois últimos estágios está a criação o plano de ação, fruto das negociações das mobilizações, e a operacionalização do plano. Estas duas últimas fases definem como a sociedade agirá sobre o problema e como isso será feito.

No caso da luta contra Aids, as mobilizações foram feitas ainda no início da chegada da epidemia no país, principalmente pelo movimento gay. Quanto à criação e operacionalização de um plano de intervenção no país, isso foi surgindo, a princípio, nas regiões mais infectadas. Posteriormente, com o aumento do número de casos em todo o país, em poucos anos existia uma política nacional de combate a Aids no Brasil.

Tendo em vista esses dois primeiros capítulos no qual discutimos o processo de construção de problemas sociais, o capítulo seguinte analisa a carreira individual de alguns ativistas em Sergipe. Para análise das carreiras consideramos, como definem Becker (2009) e Goffman (2008) o conjunto de eventos que marcam e caracterizam o percurso individual. Para compreender melhor alguns eventos da carreira do militante, está sendo utilizada a noção de redes de Florence Passy (2000; 2002). Para ela, as redes é um fator importante a ser considerado para o engajamento em causas sociais, pois é através da interação entre indivíduos que essas redes são criadas. As redes influenciam nas tomadas de decisão, no envolvimento em causa coletiva e podem inclusive dar um sentido ao engajamento. As redes são laços sociais que são construídos com histórias de vida. Além disso as redes permitem reforçar identificações com a causa. Desta forma, podem fazer o papel de mediar entre a causa e aspirantes à militância.

O estudo de redes vem a corroborar com o estudo de carreiras, pois como destaca Passy:

*Perceptions change according to events in a person's life, and according to external events, but also as a result of everyday interactions. Perceptions are then constantly redefined by individuals, and this process is largely shaped by social networks (PASSY, 2002, p. 9)*³.

³ Em livre tradução: Percepções mudam de acordo com os eventos na vida de uma pessoa, e de acordo com eventos externos, mas também como um resultado das interações diárias. Percepções são, então, constantemente redefinidas pelos indivíduos, e este processo é em grande parte formada por redes sociais.

Dessa forma, conhecer as redes de relações é também compreender, de certa maneira, a cadeia de eventos que fez com que o indivíduo se envolvesse na rede. Becker destaca que “*a posição que uma pessoa ocupa na rede é de grande importância*” (BECKER, 2008, p.114), pois é através dela que podem surgir convites para a ocupação de postos e benefícios, podendo ser reconvertidos para benefícios para a causa.

CAPÍTULO I: A emergência da Aids

Como dito anteriormente, esse capítulo abordará a história social de construção e definição da Aids enquanto um problema social, tendo em vista suas peculiaridades, diferenças e especificidades em diferentes situações nacionais.

Em 1981, nos Estados Unidos, foi notado que jovens estavam falecendo de doenças raras como o Sarcoma de Kaposi⁴ e pneumonia, e todos pertencentes a um mesmo grupo: homossexuais e que não demonstravam estar doentes (BASTOS 2002). Imediatamente, essa nova doença ainda desconhecida passou a ser associada aos homossexuais, pois era o grupo que estava morrendo com essas doenças. Estes que já sofriam preconceito pela sua sexualidade, agora carregavam o estigma de levar uma doença letal e desconhecida. Esse é o primeiro fator para a construção da luta contra a Aids: a existência da própria enfermidade, a existência de uma doença, nesse caso uma doença que estava surgindo no cenário mundial.

A própria noção de doença já faz parte da construção de um problema social, pois, segundo Conrad e Barker (2011), existe uma diferença entre enfermidade e doença. A enfermidade não atinge um cunho social, enquanto a doença é produzida para além das condições fisiológicas; é uma construção social, carregada de estigma. Nesse sentido, enquanto a Aids existia apenas como um vírus descoberto pela ciência, era considerada apenas uma enfermidade, mas, a partir do momento que isso toma uma proporção dentro de um grupo, passa a se tornar um problema.

Durante esse processo de construção social da doença, vão sendo criados termos para sua definição e para enfermo, geralmente trazendo todo um estigma com essas definições. O primeiro deles foi “aidético” (atualmente não é utilizado, pois carrega todo o preconceito que as pessoas com Aids carregavam entre as décadas de 1980 e 1990), várias associações foram feitas com Aids e a homossexualidade. Isso, por sua vez, acabou criando termos preconceituosos e não

⁴ Sarcoma de Kaposi é um tipo de câncer que acomete as camadas mais internas dos vasos sanguíneos. Além das lesões na pele, podem surgir outras semelhantes nos gânglios, no fígado, nos pulmões e por toda a extensão da mucosa intestinal (provocando sangramentos digestivos) e dos brônquios. É comum também elas se instalem na parte interna das bochechas, gengivas, lábios, língua, amídalas, olhos e pálpebras.

menos estigmatizantes. Assim, a Aids passou a ser conhecida como “câncer gay”, “praga gay” e até mesmo “peste gay” (TREVISAN, 2000; MARQUES, 2003; LANDAU, 2011), por um tempo foi especulado que a Aids levaria ao extermínio dos homossexuais.

Assim, dentro do processo de construção social da doença e do problema social, a institucionalização se torna um fator importante para o combate a doença, aos estigmas e é fundamental para a consolidação da causa (Blumer, 1971; Conrad e Barker, 2011). Desse modo, em 1982 nasce a primeira instituição voltada à Aids nos EUA, a *Gay Men's Health Crisis* (GMHC), vinculada ao movimento gay, com um caráter assistencialista e uma base voluntária, geralmente composta por amigos, amantes ou pessoas que também se sentiam em uma situação de risco. Como os gays sempre foram um grupo que vivia à margem da sociedade, entrando em lugares específicos para esse público, acabou não atraindo o comprometimento do governo de imediato (EPSTEIN, 1996; BASTOS, 2002).

Frente ao pouco entusiasmo do governo e dos cientistas médicos, surge um novo movimento, o *People with Aids* (PWA). No Brasil foi adaptado para o “Pessoas vivendo com Aids”. A principal bandeira de luta deste grupo era a não aceitação do atestado de morte dado pela ciência médica. Este movimento fez grandes avanços na qualidade de vida das pessoas com Aids, criando maneiras de prevenir as doenças oportunistas, como a pneumonia (BASTOS, 2002).

Como Epstein (1996) destaca na luta contra a Aids nos EUA, acabou criando um clima de conflito e desconfiança entre os ativistas, que era composto por uma diversidade de atores, não apenas por pessoas com Aids, mas diversos profissionais acabaram se mobilizando por essa causa. Assim, a luta contra a Aids contribuiu para unir uma série de outros movimentos, como o movimento feminista e, como já foi dito, o movimento gay que, em princípio, foi o grupo que mais sofreu com a doença.

Dentre as reivindicações, a principal era a cura para a doença. O fato de não existir uma solução para a cura da doença, acabou gerando dúvidas sobre a competência da ciência médica. Com o problema aumentado, profissionais da área da saúde, foram se engajando na causa, quanto mais especializado ficava o movimento, mais credibilidade ele possuía. Não apenas profissionais foram se

apropriando da linguagem científica, mas os leigos acabaram por incorporar esses termos (EPSTEIN, 1996). Somente com mais de meia década depois das primeiras vítimas, como mostra Bastos (2002), os cientistas conseguem produzir uma droga para ajudar no tratamento de pessoas com Aids: o AZT. Pouco eficiente na redução dos sintomas e com um preço absurdo, o AZT foi a droga mais cara da história, custando por ano por pessoa 10.000 dólares. Isso demonstrava, em certa medida, que a maior preocupação não estava em salvar vidas ou melhorar a qualidade de vida para os portadores da doença, mas nos lucros que o desespero da sentença de morte trazia. Sendo a única droga até aquele momento para o tratamento da doença, o AZT, além do preço abusivo era altamente tóxica (EPSTEIN, 1996; BASTOS, 2002, LANDAU, 2011).

Mesmo com o uso do medicamento, no início pouco eficaz, as marcas físicas da Aids permaneciam, tais marcas contribuíam para que o estigma continuasse sendo reproduzido. Como tentativa para diminuir o estigma que existe em torno daqueles que contraíram a doença, o termo “aidético” (que estava muito associado a morte, pois, no início da descoberta do vírus, todos os infectados estavam “condenados à morte”) foi substituído para “pessoas vivendo com Aids” e aqueles que não desenvolveram a doença, para “portadores”. Esse processo de categorização social, segundo Lenoir (1996) faz parte do processo da construção do problema social. Essa categorização também faz parte de um reconhecimento social, ou seja, por um reconhecimento coletivo do problema que, segundo Blumer (1971), é o primeiro passo para a construção de um problema social. O processo de legitimação da causa perpassa pelo processo de institucionalização e a sua constante presença na agenda política.

Deste modo, o combate ao estigma passou a compor a agenda das lutas contra a Aids, bem como a distribuição gratuita de remédios no Brasil e tratamento especializado para os soropositivos. Assim, como resposta a essas reivindicações, surgiram programas em todas as esferas do governo que auxiliam no combate ao preconceito e na melhoria da qualidade de vida dos infectados com o HIV. Logo após as primeiras vítimas e cobranças da sociedade, principalmente o movimento LGBT, foram criados programas de combate a Aids. O primeiro deles foi em São Paulo, estado onde teve as primeiras mortes pela doença, posteriormente foram

surgindo programas em outros Estados e o programa federal, atualmente também existem programas municipais que combatem a Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis.

Tomando como referência o estudo de Epstein (1996), podemos destacar as principais etapas de construção da doença em países como os EUA: 1) grupo de médicos clínicos que passaram a desenvolver formas de tratamento para uma doença aparentemente nova; 2) movimento homossexual que reagiu fortemente nos EUA; 3) cientistas associados a indústria farmacêutica; 4) emergência de ativistas que atuaram na construção de entidades voltadas especificamente a AIDS e que são marcadas pela experiência da doença.

2.1. 1983: fim da doença de folhetim

A mídia sempre foi um fator fundamental na disseminação de conhecimentos e na construção de opiniões da sociedade civil em geral. No caso da Aids, é importante saber que a mídia foi o primeiro contato da sociedade brasileira com a doença. Esse contato se deu principalmente com as notícias vindas principalmente dos Estados Unidos (BARATA 2006). Esse momento em que a Aids ainda não tinha feito sua primeira vítima brasileira foi chamado pela literatura especializada como “Mal de Folhetim”, esse período teve fim com a primeira vítima de Aids no ano de 1983. Uma matéria da Revista Veja trazia a morte de Markito com a seguinte notícia: *‘O enigma que mata: a terrível síndrome da deficiência imunológica adquirida (Aids) avança nos estados unidos e faz sua primeira vítima no brasil’* (veja p.74, 1983). É importante lembrar que nesse período inicial da Aids como mal de folhetim e depois de seus primeiros casos, a maior parte das informações sobre a Aids vinham dos Estados Unidos, o que contribuiu na maneira como a Aids foi percebida e compreendida pela sociedade brasileira (GALVÃO 1992, 2000; BARATA 2006)

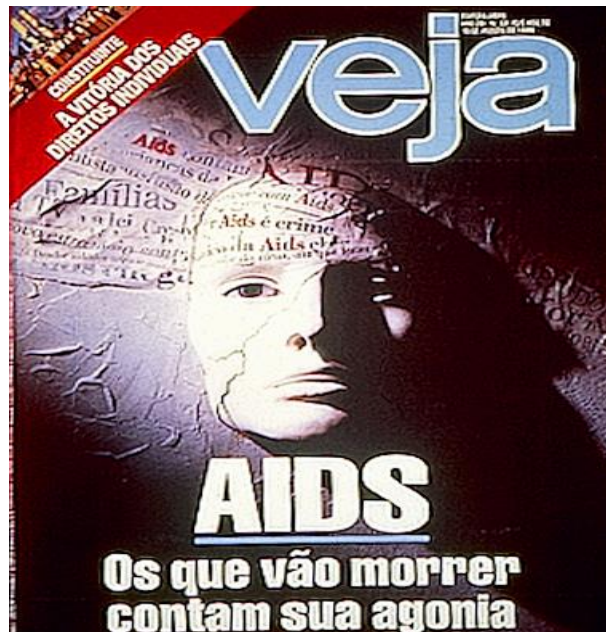
A luta contra a Aids no Brasil teve sua origem no início da década de 1980, com o aparecimento dos primeiros casos de morte pela doença. Essas primeiras vítimas da doença fizeram emergir no cenário brasileiro a mobilização de diferentes setores da sociedade.

A imprensa teve um papel fundamental para a divulgação da doença, mesmo antes das primeiras vítimas no Brasil. Assim a Aids ficou conhecida no Brasil como doença de folhetim, pois a notícia que circulava na mídia era que jovens estavam morrendo com uma doença até então desconhecida. Desta forma a mídia ocupou um papel central na divulgação da existência da doença e das suas consequências. A mídia também deixava claro quem eram as principais vítimas da doença, em geral, jovens homossexuais.

A Aids começa a fazer suas vítimas em 1980⁵, mas a doença só ganhou mais visibilidade com a morte de Markito. A doença foi atribuída aos homossexuais do sexo masculino, geralmente branco e de classe média que tinham feito passagem pelo exterior, principalmente por Nova York. No Brasil as principais vítimas da Aids nos seus primeiros anos também foram os homossexuais, do mesmo modo que nos EUA e na França, tanto que a doença ficou conhecida como “peste gay” ou “praga gay” e alguns consideram que ela levaria ao extermínio da comunidade homossexual, principalmente dos homens gays (TREVISAN, 2000; MARQUES, 2003; LANDAU, 2011). Tanto que a primeira notícia que chegou ao Brasil foi: “câncer gay mata homossexuais nos estados unidos” (GALVÃO 2000). Nesse momento a mídia propagava a notícia de uma doença de gays e evidenciava a morte como um fator inevitável para os infectados aumentando o preconceito. Como pode ser percebido na capa da revista veja

⁵ 1980, primeiro caso no Brasil, em São Paulo, também só classificado em 1982. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>

Figura 1: - Capa veja: sentença de morte



Disponível em: <http://veja.abril.com.br/acervodigital/home.aspx>

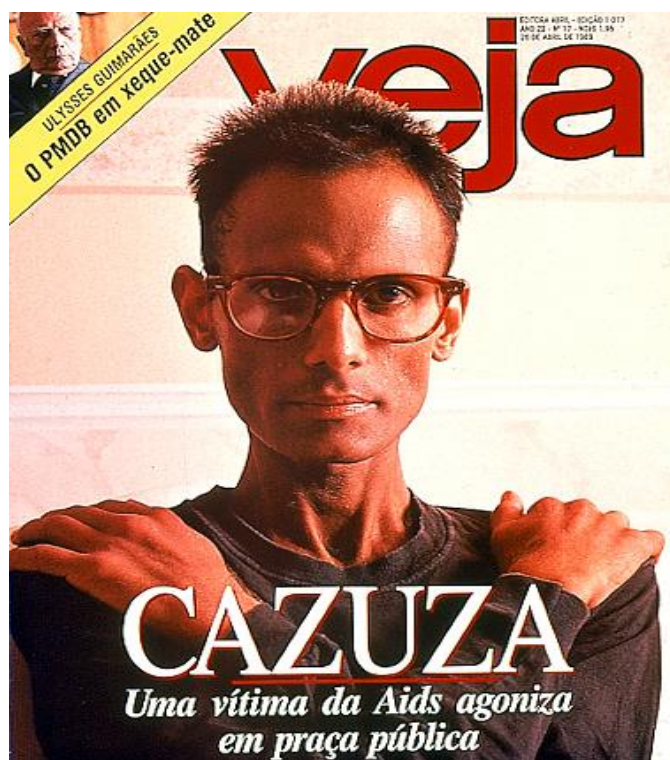
Podemos separar a mídia em dois momentos, primeiro com marcado pelo sensacionalismo e uso de termos estigmatizantes e que aumentavam o preconceito contra os homossexuais, os usuários de drogas e não demonstrava o risco da Aids para os heterossexuais, em parte pela pouca informação que se tinha até aquele momento sobre a nova doença e, também pelo crescente número de homossexuais que estavam sendo contaminados e mortos pela Aids. Os outros contaminados pelo vírus eram os hemofílicos que tinham contraído a doença por transfusões de sangue contaminado. Em uma de suas matérias a veja dava destaque para a mudança nos costumes da comunidade gay, *“A síndrome do medo: a fatal doença Aids causa alarme e altera radicalmente a vida da comunidade gay”*. (veja 2)

A Aids acabou tendo grande relevância na mídia brasileira ocupando espaço em jornais de grande repercussão no país como Folha de São Paulo, O Globo, revistas como Época, Veja e Isto é, e em programas de grande audiência como o Fantástico da emissora globo. Toda essa ênfase que dada pela imprensa resultou em uma série de estudos sobre Aids na imprensa, principalmente como a Aids

passou a ser retratada ao longo dos anos na imprensa e enfatizando as suas diversas contribuições.

Na primeira fase podemos destacar algumas matérias que estampavam o preconceito em suas chamadas, como a primeira publicação da Revista Veja sobre a Aids, que dizia: “que estava relacionada ao aumento do número de casos de pessoas contaminadas que noticiava a capa da revista da seguinte forma: “A multiplicação do Mal: a Aids se espalha”. Além de um grande número de capas explorando os famosos que morreram ou foram infectados pelo vírus, uma das mortes de grande visibilidade na mídia brasileira foram a dos cantores Cazuza e Renato Russo (TREVISAN 2000).

Figura 2: Capa Veja Cazuza



Disponível em: <http://veja.abril.com.br/acervodigital/home.aspx>

A imagem explorada pela revista fortalece o preconceito e reforça a figura do Aidético, como uma pessoa beirando a morte, ou como eles ressaltam, uma pessoa

agonizante. A mídia em suas diversas formas, transmitiram notícias sobre a Aids, não apenas em material impresso, mas os programas televisivos também.

Vários outros exemplos podem ser dados nos anos seguintes: “Doença misteriosa leva à morte os homossexuais”, publicada no jornal O Globo de 1981; “Doença nova atinge homossexuais nos EUA”, publicada, como tradução literal da matéria do New York Times, no Jornal do Brasil, em 1982; “Mal Particular”, na revista Veja, de 14/07/1982; “Tragédia venérea: o mal dos homossexuais americanos”, título da revista Isto É de 1983; “Doença dos homossexuais atinge o país”, no jornal Folha de São Paulo, de 1983. Uma análise mais detalhada sobre a produção de notícias sobre a AIDS pode ser encontrada em Galvão (1992) e Nascimento (2000).

O primeiro programa de TV a exibir uma matéria sobre Aids foi o “Fantástico” da emissora Globo no ano de 1983. Segundo Barata (2006) o programa convidava especialistas para falar sobre a nova síndrome, com matérias que mostravam uma mistura de ciência e ficção científica.

E eu acho que a mídia - tanto os jornais, as revistas, a televisão - têm prestado um serviço público - com deficiências que possam existir, porque o jornalista não é um especialista, de repente ele transmite ou dá curso a uma informação que não tem fundamento. Aí é um problema delicado. Então, pelo contato que eu tenho tido com jornalistas - e nós participamos inclusive de uma campanha, da Globo, que eu participei falando sobre a questão de sangue - existe uma vontade de participar, uma vontade de colaborar. Eu não incriminaria nem atiraria nem uma pedrinha na imprensa e nos meios de comunicação de massa. Eu acho que eles são grandes aliados nossos na campanha de informação. (Betinho, entrevista no Programa Roda Viva 1987)

Para muitos estudiosos da comunicação, a Aids foi a primeira doença da mídia. Em outras palavras ela representou a primeira doença a ganhar proporções elevadas na imprensa e uma dedicação dos jornalistas no tema. Assim, a AIDS notícia se tornou um novo fenômeno social.

Nessa linha, a mídia se torna um dos principais atores a instituir maneiras de ver e julgar a constituição da Aids como um problema público. A construção da Aids pela imprensa como uma doença de homossexuais corresponde, portanto, ao primeiro quadro de significados sobre a doença.

2.2. Movimento homossexual e a Aids

Esse constante enfoque da homossexualidade vinculada a Aids, logo fez surgir o primeiro grupo a se mobilizar contra a doença: o movimento homossexual. Não apenas os grupos em São Paulo, mas também, o Grupo Gay da Bahia (GGB) que desde sua origem tem como principal liderança o antropólogo Luiz Mott e o Grupo Dialogay de Sergipe (GALVÃO, 2000; FACCHINI, 2003). Esses grupos tinham como principal mecanismo para o combate à doença atividades como distribuição de preservativos, palestras, oficinas e folhetos com informações sobre a doença. Toda essa mobilização do movimento homossexual para o combate a epidemia coloca em pauta o comportamento sexual junto doença. Assim, a Aids foi associada ao “estilo de vida gay” (POLLACK, 1990), passando a ser vista como um castigo pelas práticas sexuais dos homossexuais. É chamado “estilo de vida gay” frequentar saunas, boates, bares e todos os lugares de encontro gays. Segundo Pereira e Nichiata (2011) o próprio Ministério da Saúde não a caracterizava como portadora de magnitude e vulnerabilidade que exigissem intervenção dos órgãos de saúde pública do país. Os primeiros cuidados e muitas das respostas positivas foram feitas por casas de apoio, que acolhiam os homossexuais que eram expulsos de casa e não tinham pra onde ir, ou ainda não eram aceitos pelos hospitais. Em São Paulo uma das entidades acolhedoras das pessoas que viviam com Aids era a Casa de Apoio Brenda Lee, fundada em 1985.

Durante muito tempo as bandeiras de combate a Aids e a do movimento homossexual tornaram-se uma só, esses são os chamados “anos heroicos”⁶, a principal pauta do movimento homossexual era a política de assistência aos doentes e principalmente o acesso a um tratamento adequado. “De 1985 a 1989, edificaram-se os “anos heroicos” dos ativistas da Aids de sucesso, o que ocasionou, por

⁶ “De 1985 a 1989, edificaram-se os “anos heroicos” dos ativistas da Aids de sucesso, o que ocasionou, por exemplo, a criação do Programa Nacional de Aids e o término da comercialização de sangue contaminado. Isso foi seguido nos anos de 1990 a 1992, época de polarização e transição em razão das mudanças no cenário político. Os anos de 1993 a 1996 foram palco da implantação de um novo modelo de gerenciamento da epidemia, centrado em uma abordagem governamental”. (LANDAU.2011 p. 21).

exemplo, a criação do Programa Nacional de Aids e o término da comercialização de sangue contaminado. Isso foi seguido nos anos de 1990 a 1992, época de polarização e transição em razão das mudanças no cenário político. Os anos de 1993 a 1996 foram palco da implantação de um novo modelo de gerenciamento da epidemia, centrado em uma abordagem governamental”. (LANDAU.2011 p. 21).

Figura 3: Campanha feita pelo GGB em 2009



Disponível em: http://www.ggb.org.br/imagens/campanha_prevencao_aids_2009.jpg

Essa forte pressão do movimento homossexual obteve rapidamente resultado, pois em 1983 a Secretária Estadual da Saúde de São Paulo (SEESP) (PEREIRA e NICHATA, 2011) firma uma parceria com lideranças do movimento homossexual e médicos ativistas. Essa união só foi possível graças a conjuntura que o País vivia, como foi chamada, um período de abertura política com o fim do regime militar entre os anos de 1960 e 1970. Entre as décadas de 1960 e 1970 o Brasil viveu sob um forte regime militar, com redução dos direitos dos cidadãos. Esse quadro só modifica com a abertura política e início da redemocratização no país.

A iniciativa de união entre esses setores foi tomada pelo secretário de saúde daquele período, João Yunes, que montou a primeira equipe de profissionais para cuidar dos casos de Aids, à frente coordenando essa equipe, estava o médico especialista em dermatologia Paulo Teixeira, vale ressaltar que o médico foi um dos fundadores do grupo SOMOS, um grupo homossexual de São Paulo, que foi pioneiro em tomar as medidas de combate a Aids no Brasil, entre essas medidas, o programa também se colocou a disposição para tirar dúvidas da população, disponibilizando uma linha telefônica para atender as pessoas que estavam com dúvidas em relação a doença. Pode-se perceber que essa união entre movimento homossexual, medicina e um governo favorável, foi de suma importância para uma resposta mais eficiente no combate á doença. Desta forma é possível perceber a importância do acúmulo de duas formas de saberes, por um lado o saber técnico da medicina e do outro, os saberes adquiridos com a militância.

Paulo Teixeira e João Yunes foram dois importantes personagens na primeira configuração da luta contra Aids no Brasil. João Yunes foi um dos ativistas do grupo Ação Popular. Ação Popular foi um partido clandestino fundado por antigos militantes da Juventude Universitária Católica (JUC) que buscavam aprofundar a inserção na esquerda sem a interferência católica. Teixeira coordenou o programa paulista em vários momentos (1983 a 1987; 1990 a 1991; 1995 a 1996). Desenvolveu trabalhos de consultoria para a Organização Pan Americana da Saúde (Opas) em 1994, e foi consultor técnico do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaid) para a América Central e Cone Sul (1996 a 1999). Na função de coordenador do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde (2000 a 2003), propôs a quebra de patentes dos remédios importados contra a Aids, caso os preços não baixassem, e iniciou a discussão, no cenário internacional, sobre a integralidade das ações (assistência e prevenção) contra a Aids, opondo-se aos consensos internacionais da época que pregavam apenas a prevenção (sem a distribuição de remédios) nos países pobres e em desenvolvimento. Sob sua coordenação, o programa brasileiro – considerado a mais relevante ação de saúde pública em 2002 – foi agraciado com o Prêmio Bill e Melinda Gates, no valor de US\$ 1 milhão. Em 2003, Teixeira dirigiu o Programa de Aids da Organização Mundial da Saúde (OMS), período no qual se envolveu nas disputas pela ampliação do acesso

aos medicamentos anti-retrovirais em países pobres, que culminaram com a Declaração de Doha, na qual a Organização Mundial do Comércio reconheceu que o acordo internacional de patentes não deve se sobrepor às questões de saúde pública. (França, 2008, p.920)

Na mesma direção em que os líderes do movimento homossexual estavam se mobilizando em torno da doença, pressionando governos e investindo em campanhas de prevenção e auxílio psicológico, outro grupo de atores passava a encarar a doença e a se manifestar diante da epidemia. São os médicos sanitaristas⁷ os primeiros profissionais da saúde a se envolverem no debate político e nacional acerca da doença. Suas intervenções partem principalmente de dentro de instituições científicas, setores públicos de tratamento de epidemias e doenças infecto contagiosas- como a Hanseníase- e das universidades. Este setor da medicina, por historicamente estar mais diretamente envolvido com epidemias e com a saúde pública, se mobiliza diante da doença. Contudo, os médicos sanitaristas são chamados ao debate em função das primeiras propostas governamentais de resposta à epidemia. Nessa fase de mobilização e formação de grupos, os espaços de onde são recrutados os militantes derivam, num primeiro momento, do movimento homossexual e, num segundo momento, do movimento sanitarista e da medicina sanitária.

2.3. ONGS AIDS⁸

Nesse tópico, primeiro é necessário esclarecer quais instituições são definidas como ONGs/Aids. Essa necessidade existe, pois, uma pluralidade de organizações militam em prol do combate à Aids, mas essa não sendo a única pauta dentro da organização. Dessa forma vamos seguir a mesma linha utilizada por Jane Galvão

⁷ O médico sanitarista como especialidade médica ocorre, em 1927, com a criação do primeiro Curso de Higiene da Saúde Pública, destinado a formação do médico sanitarista e ministrado pela Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, numa parceria com o Instituto Oswaldo Cruz. A criação desta especialidade representou uma abertura dentro do Estado e uma inserção dos médicos como formuladores de políticas de saúde (AVILA, 1988).

⁸ Uma versão desse tópico está em um trabalho feito por Petrarca e Ribeiro (2013) na X-RAM (Reunião equatorial de Antropologia).

(19) sobre a utilização do termo ONG/Aids para as instituições se dedicam exclusivamente a causa da Aids, sem tirar o mérito de todo trabalho feito por uma diversidade de instituições que também atuavam e atuam no combate a Aids, como as instituições LGBTs, Casas de Apoio, entre outras.

Assim, em meados dos anos 1985, começam a aparecer as primeiras organizações voltadas especificamente para tratar o tema da Aids, como é o caso do surgimento do GAPA (Grupo de Apoio a Pessoas com Aids) em São Paulo, como a primeira ONG/AIDS brasileira; a Associação Brasileira Interdisciplinar da Aids (ABIA), criada em 1986 no Rio de Janeiro e, em 1989, o Grupo Vidda também no Rio de Janeiro. Estas são tidas como as primeiras entidades no país a dedicar uma atenção exclusiva ao tema da Aids, direcionadas por um lado, para prestar auxílio aos portadores do vírus, e por outro, para pressionar o Estado a assumir uma postura mais destacada diante da epidemia. Tais entidades apresentam algumas características comuns: a criação e articulação por intelectuais, e membros de profissões específicas, que se viram contaminados pelo vírus. Esta situação conduziu a uma reformulação dos serviços prestados que, além de servirem de assistência médica as vítimas, também serviriam de auto suporte. Da primeira Ong/Aids de 1985 até 2010 foram registrados, pelo Ministério da Saúde, 695 entidades voltadas especificamente a este tema.

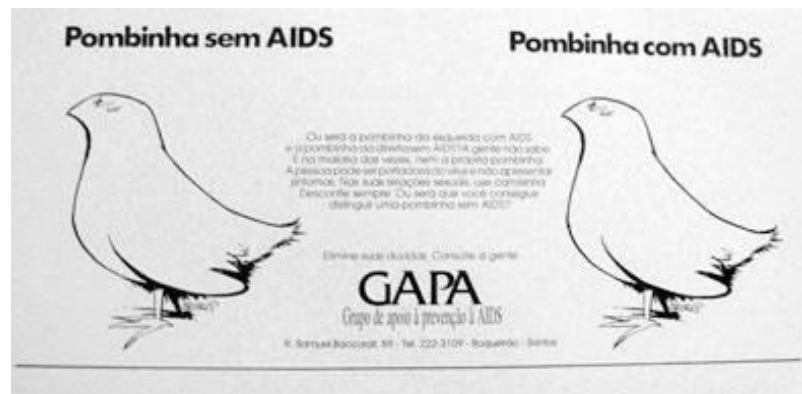
Estas organizações tiveram um papel central na política de Aids, destacando-se na prestação de serviços, na pressão para políticas de saúde pública, na organização de eventos, congressos e nas conexões com entidades internacionais. No início da epidemia no país havia poucos doentes, mas no final dos anos 1980 a situação era dramática, uma vez que não havia leito para todos os doentes, nem formas de tratamento suficientemente eficazes para dar uma qualidade de vida. Além de não haver condições públicas para o recebimento destes pacientes, tais como leitos disponíveis, verbas públicas para tratamento e prevenção, não se sabia o que fazer, sabia-se apenas que era preciso prestar algum tipo socorro, mas era certo o prognóstico da morte. Tal situação é com frequência definida pelos ativistas como os “anos heróicos” da luta contra a Aids (GALVÃO, 2000).

As ONGs/AIDS, por sua vez, de uma oposição quase radical ao PN-DST/AIDS, durante os anos 1980 e início dos 1990, passaram a assumir, após 1992, uma posição ao mesmo tempo crítica e de colaboração. Voltaram a integrar a recriada Comissão Nacional de AIDS e a participar como consultores do projeto de financiamento de ações contra a AIDS do Banco Mundial, por meio do qual o MS passou a fornecer recursos para os projetos das ONGs. Esses recursos do Banco Mundial tornaram mais efetivas as ações das ONGs/AIDS, em diferentes esferas, e estimularam uma intensa multiplicação desse tipo de organização. Muitas foram formadas com quase nenhuma função a não ser a de competir pelo financiamento do projeto do Banco Mundial²². (LOYOLA, 2008, p. 770)

Nesse sentido, o aparecimento das primeiras organizações que se voltam especificamente para a questão da Aids é marcado por um ativismo caracterizado pela intensa articulação entre militância política e profissionalização dos serviços. A emergência de setores profissionais e a entrada de membros de profissões específicas no debate, oferece novos significados na constituição da Aids como um problema público. Assim, as Ongs/Aids, como são denominadas, se caracterizam por quadros de profissionais que, em nome de um conhecimento específico, se posicionam na luta contra a doença. Podemos citar o caso do GAPA São Paulo fundado em 1985 por militantes de esquerda, membros do movimento homossexual, ex-militantes do grupo Somos, advogados, intelectuais e médicos que haviam atuado no Programa Estadual de Atenção à Aids de São Paulo. A união entre os membros das equipes técnicas do programa e lideranças do movimento homossexual deu origem à criação do GAPA. Com o lema atual “Você não está Sozinho nesta Jornada”, o grupo tem como missão a defesa dos direitos humanos e a integração das pessoas infectadas pelo vírus na sociedade.

A campanha de acolhimento aos soropositivos surge para combater o preconceito existente na sociedade. A imagem abaixo, é uma campanha do Gapa, com o intuito de combater o preconceito, com a pomba representando a diferença entre estar ou não contaminado com o vírus, posteriormente uma série de campanhas são feitas utilizando desse mesmo processo

Figura 4: Gapa: Pombinhas e preconceito



2.3.1. Associação Interdisciplinar de AIDS: profissionalização e produção de conhecimento

Além do GAPA, a Associação Brasileira Interdisciplinar da Aids (ABIA), fundada pelo sociólogo Herbert de Souza - Betinho como ficou conhecido – representa com sucesso a articulação entre saberes profissionais e militância política. Altamente organizada por profissionais e militantes- sobretudo aqueles engajados na luta contra o regime militar e movimento homossexual- contou, desde a sua fundação, com profissionais de diversos setores, com presença na vida política e, de início, obteve múltiplos financiamentos. Betinho⁹, assim como muitos dos principais fundadores das primeiras organizações, era também portador do vírus da Aids. Seu engajamento político é muito anterior ao contágio com o vírus e já se destacava na luta contra o regime autoritário, tornando-se um dos exilados da ditadura militar. Antes ao qual descobrisse ser portador do vírus e aderir à causa da AIDS, dedicou-se a várias causas sociais e fundou também outras instituições, com destaque para o Instituto Brasileiro de Análise Social e Econômica (IBASE). O IBASE foi fundado em 1981 por Betinho e dois companheiros da militância política no exílio, o economista Marcos Arruda e Carlos Alberto Afonso. Betinho e Carlos Alberto já haviam fundado, durante o exílio político no Canadá, uma instituição de pesquisa e estudos sobre a América Latina, a LARU (*Latin-american Research Unity*). Com a lei da anistia, em 1979, retornam ao país com o projeto de uma

instituição que deveria funcionar como pesquisa e também como monitoramento das políticas públicas.

Betinho se destacou no cenário nacional em função da Campanha pela Anistia. Importante militante político no período da ditadura militar, tem uma história marcada pela intensa atuação política, a qual tem início na juventude católica durante o ensino médio. Mais tarde, no período da sua graduação em Sociologia na Universidade de Minas Gerais, intensifica sua atuação na Juventude Universitária Católica (JUC) e, em seguida, na fundação do grupo Ação Popular. Este último representava uma dissidência da JUC e visava uma atuação mais aprofundada na esquerda sem a interferência católica. Antes da ditadura militar, já havia ocupado alguns postos no Estado, como assessor do Ministro da Educação do governo de João Goulart. Exilado no período dos governos militares, na década de 1960, fortalece seus investimentos fundando, junto com outros exilados, instituições de pesquisa sobre a América Latina.

A ABIA surge das iniciativas do Betinho junto ao IBASE e mobilizou um conjunto de intelectuais de esquerda, médicos ativistas no movimento de reforma sanitária e pesquisadores da Fundação Oswaldo Cruz, esta última instituição tem um histórico na medicina sanitária. De início a instituição, que passa a ser coordenada por ele e pelo médico Walter Almeida, consegue importantes financiamentos. Um deles foi o do Instituto Nacional de Medicina e Previdência Social (INAMPS), por meio do então diretor Hésio Cordeiro¹⁰, amigo de Betinho e médico sanitarista ativista em prol de uma medicina social e preventiva. Cordeiro foi um dos representantes do Movimento de Reforma Sanitária nos anos 1970 e membro do Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (CEBES), o qual fornecia informações sobre a conjuntura da saúde para o IBASE, prestando uma espécie de assessoria (SOPHIA, 2012). A relação entre o CEBES¹¹ e o IBASE também se intensificou por meio da organização de eventos e seminários.

¹⁰ Junto com Sérgio Arouca, foi um dos principais ativistas do Movimento de Reforma Sanitária da década de 1970 que culminou na idealização e construção do Sistema Único de Saúde, em 1988.

¹¹ CEBES foi fundado em 1976 e constituiu-se num dos principais espaços de encontro e discussão sobre saúde entre médicos e sanitaristas. O centro teve uma forte articulação com as ciências sociais

Destacaram-se ainda os financiamentos obtidos pelo FINEP e pela Fundação Ford. O primeiro foi obtido por meio das relações entre a cientista política, membro do IBASE, Silvia Ramos e, o segundo, por meio do antropólogo Peter Fry, que também participava das reuniões no IBASE. Este impulso inicial conquistado via intensa rede de relações que giravam, ora em torno do Betinho, ora em torno do IBASE, permitiu a contratação de profissionais para atuar em tempo integral na associação.

Nas décadas seguintes, a associação conquistou respaldo internacional diante das agências de financiamento, como Organização Mundial de Saúde (OMS), Organização Pan Americana de Saúde (OPAS), e múltiplos acordos internacionais. Por influência de Walter Almeida, um dos diretores, a ABIA participou da fundação da Rede Latino Americana de Ongs/Ainds, nos anos 1990, além de articular a criação do Conselho Internacional de Organizações para Serviço da Aids. Sua atuação voltou-se a para a pressão junto aos órgãos governamentais em torno de políticas de Aids e sobre o sistema brasileiro de sangue. Betinho, que se contaminou com o vírus da Aids devido as constantes transfusões de sangue que era submetido por ser hemofílico, lutou por meio da ABIA contra a comercialização de sangue no Brasil, vencendo uma dura batalha. Formada, desde o seu nascimento, por intelectuais, ativistas, médicos, antropólogos, sociólogos, a associação destacou-se na pesquisa social e no ativismo político na luta contra a Aids. O foco central das pesquisas dirigidas pela instituição estava voltado às ciências sociais e humanas, com temas como impacto social da Aids, história social da Aids, Aids e as mulheres, cujo objetivo era instrumentalizar o governo, e também as outras organizações não governamentais, para estabelecimento de políticas públicas e estratégias efetivas de combate à doença.

2.3.2. GRUPO PELA VIDDA: militância e prestação de serviços

O Grupo pela Vidda tem características semelhantes. Foi fundado por Herbert Daniel, sociólogo, militante de esquerda, um dos exilados na época da ditadura militar, militante do Partido dos Trabalhadores (PT), fundador do Partido

e humanas e representou um importante espaço de formulação e proposição de políticas de saúde (SOPHIA, 2012)

Verde (PV), além de ativista pelos direitos dos homossexuais. Daniel, que também era portador do vírus, já havia participado ativamente da fundação da ABIA, da qual foi presidente. É de dentro da ABIA que surge a necessidade de criar uma organização que prestasse algum tipo de auxílio aos portadores do vírus e que lutasse pelos direitos das pessoas que vivem com Aids, servindo assim como porta-voz político. Também podemos citar o Grupo de Incentivo à Vida (GIV), criado em 1990, por um psicólogo¹², também portador do vírus. O GIV é considerado o primeiro grupo de ajuda mútua da América Latina, formado e dirigido por portadores do vírus. Os principais atores a se destacar nesta luta apresentam algumas características: são portadores do vírus, apresentam uma militância no movimento em defesa dos homossexuais, vem de setores médios da sociedade, com formação escolar de terceiro grau, e intensa militância política.

Estes grupos participaram, ao longo dos anos 1990, de outras iniciativas em torno do ativismo da Aids, criando eventos e organizações. Destacaram-se a organização de encontros nacionais de pessoas vivendo com Aids e a criação de grupos, como a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com Aids (RNP+) e o Fórum de Ong/Aids.

A ABIA e o Grupo Pela Vida participaram das iniciativas que conduziram a criação de espaços institucionais na luta contra a epidemia. Além disso, grupos como a ABIA ocuparam um lugar central neste espaço de interseção entre pesquisadores, ativistas, soropositivos e médicos, estando à frente das políticas nacionais e integrando as equipes do Programa Nacional (PARKER & TERTO JR, 2001). São vários os casos de lideranças da ABIA que ocuparam cargos como consultores do Programa Nacional de Aids. A característica central destes consultores é uma articulação bem-sucedida entre pesquisa na área de saúde coletiva e ciências sociais, ativismo na luta contra a Aids e inserção em esferas internacionais.

¹² Em 2000 o Grupo Gay da Bahia apresentou uma lista com os “100 gays que abalaram o Brasil” e dentre eles cita Paulo César Bonfim, fundador do grupo GAP/SP e José Roberto Peruzzo Nascimento, psicólogo, atuante em defesa dos homossexuais e portador do vírus HIV fundador do GIV

A união entre ONGs e Governo virou uma marca da luta contra a AIDS no Brasil (LANDAU, 2011), pela criação de políticas públicas específicas voltadas à causa. De certa forma, essa medida foi tomada para o governo se envolver diretamente com a causa, assim dava o recurso financeiro e as ONGs tinham de administra-lo, passando a responsabilidade caso não fosse positivo o combate a epidemia para os próprios ativistas.

A criação do programa nacional de DST/AIDS em 1986 é o início para a união entre Governo e ONGs, pois uma intensa rede foi se formando dentro do programa, com a participação de militantes do movimento gay ocupando postos dentro do programa. (MARQUES, 2003; LANDAU, 2011). Existiu, por parte do banco mundial e do governo brasileiro, um alto investimento no combate a Aids em 1993, que durou até o ano de 2002, que manteve os programas de Aids até 2002. Esse investimento e parcerias de ONGs e governo fez com que o número de ONGs saltasse de 1 em 1985 para 795 na folha de pagamento no período do Aids I e Aids II (LANDAU 2011). Essa parceria entre ONGs e Estado, na distribuição dos fundos para o combate a Aids, acabou sendo feito via editais, o que acabou mudando a estrutura das ONGs, ficando cada vez mais profissionalizadas para garantir o sucesso na concorrência e angariar a verba para os projetos, fazendo com que o linguajar desses projetos fossem cada vez mais técnicos.

O ativismo acabou se modificando ao longo dos anos, cada vez mais com profissionais especializados, mudou também sua forma de atuação, hoje com uma menor mobilização (como as manifestações de rua e os atos públicos), passando a se preocupar mais com as políticas públicas.

O assistencialismo também ajudou com os aconselhamentos para se evitar as formas de transmissão da doença, como por exemplo, a conscientização que o tratamento também é uma forma de prevenção, pois uma pessoa que segue o tratamento corretamente, deixando as taxas de vírus controladas, tem menor probabilidade de transmitir o vírus, bem como recebe toda uma orientação para evitar formas de transmissão.

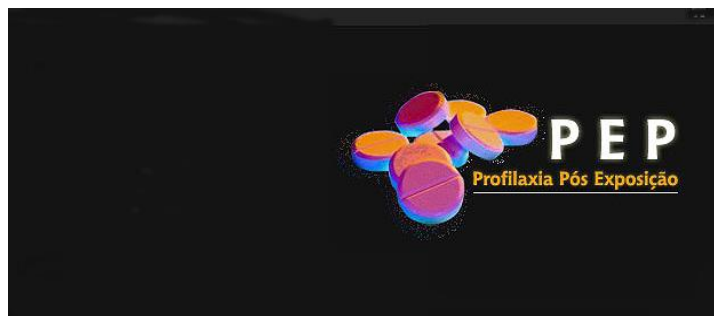
Ao longo de mais de 30 anos de combate a Aids, pode-se perceber alguns ganhos na qualidade de vida, nas políticas adotadas para o controle da doença e da

redução do estigma que circunda alguns grupos. Outro avanço importante veio com o fim do termo "grupo de risco", passando a adotar como seu substituto "comportamento de risco", além de campanhas de incentivo ao sexo seguro, distribuição de preservativos de forma gratuita, alerta sobre a transmissão com seringas e a transmissão vertical (de mãe para filho). Essas ações acabaram por reduzir o estigma criado em alguns grupos, como os homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis e os hemofílicos que eram contaminados através das transfusões de sangue. Descaracterizando os infectados pelos vírus e pondo um fim no termo "grupo de risco", que tinha como principal foco os gays na década de 1980. (TREVISAN, 2000; MARQUES, 2003; LANDAU, 2011).

Após os avanços científicos com os medicamentos antirretrovirais, estes conseguiram melhorar significativamente a qualidade de vida dos soropositivos, prolongando a vida e reduzindo as marcas das doenças. Tais medicamentos são distribuídos gratuitamente no Brasil, pois por serem de alto valor nem todos os infectados não poderiam pagar por eles, isso só podia acontecer pela forte pressão que o governo sofreu dos ativistas anti-aids e pela criação do sistema único de saúde e, já nos anos 2000, mais especificamente em 2007, pela quebra de patente de um medicamento para que pudesse ser produzido genericamente e assim baratear o seu custo.

O governo também tem tomado medidas profiláticas para pessoas que foram expostas ao vírus. A profilaxia de pré-exposição e pós-exposição conhecida como PEP, significa que casais soro-discordantes, os dois devem tomar o coquetel e a de pós-exposição como medida profilática e pessoas que foram expostas ao vírus tem um prazo de 72 horas para tomar os antirretrovirais por um mês, reduzindo significativamente a probabilidade de se contaminar após a exposição ao vírus.

Figura 5: PEP Sexual



Fonte: Foto de material de pesquisa

O uso do coquetel antiaids traz reações adversas que acabam não sendo explicitadas pela mídia, mostrando apenas que, com o uso da medicação, existe uma forma de controlar o vírus, prolongar a vida e melhorar sua qualidade.

A Aids não chama mais atenção e nem aglomera mais o mesmo número de ativistas como no passado (décadas de 1980 e 1990). Com a crescente evolução no tratamento propiciando mais qualidade de vida para as pessoas soropositivas, a diminuição dos danos físicos causados pela doença acabou por cair no esquecimento ou, no caso das populações mais jovens, uma banalização, pela não visualização dos danos físicos e sociais que a doença provoca (LANDAU, 2011).

Como alerta Caroline Landau (2011), ao longo dos 30 anos de Aids no Brasil se faz necessário pensar em novos ativistas, que abranjam mais grupos que o dos primeiros anos, principalmente o LGBT, já que era na sua origem considerada uma doença exclusivamente dos homossexuais, agora tem como um desafio agregar novos ativistas, como as mulheres e os jovens. Os números de mulheres com Aids, cresce cada dia mais, os jovens, além da contração direta pelo ato sexual, também são pessoas que nasceram nas décadas de 1980 e 1990 com o vírus e sobreviveram. No início dos anos 2000 surgiram duas organizações, uma voltada especificamente para o público jovem e outra para o feminino. Com um intuito de trazer para o cotidiano esses grupos mais difíceis de alcançar.

A Aids chega ao século XXI sem a sua vacina, como tinha sido prevista nos anos 1990 (PARKER, 1994), deixando de ser uma epidemia concentrada em “grupos de risco” e sim em um “comportamento de risco”. Mesmo sem uma cura,

com a evolução da ciência, atualmente os infectados com o HIV, podem viver anos sem desenvolver a Síndrome, no entanto, para esse controle, o infectado precisar se submeter a um tratamento contínuo, de uso de coquetel, o qual não tem seus efeitos divulgados na mídia.

Atualmente, o soropositivo ou a pessoa que vive com Aids não carrega mais as lesões físicas da doença, como a lipodistrofia que é a perda de gordura em lugares específicos com a bochecha, glúteo, pernas, ou ainda as marcas na pele deixadas pelo Sarcoma. Como a doença não é mais visível nos corpos, as pessoas que vivem com Aids acabam escondendo a doença com medo do preconceito, que agora foi camuflado por políticas públicas e leis que criminalizam o preconceitos contra os portadores do HIV.

2.4. Ativismo Aids e experiência da doença

Uma das principais características do ativismo da Aids é a experiência da doença. Essa questão tem sido tratada pela literatura sobre Aids como um diferencial em relação a outras doenças, que no passado promoveram um engajamento dos atingidos, como por exemplo, a luta contra o câncer, contra a diabetes, dentre outras. Contudo, a luta contra a Aids apresenta um elevando nível de engajamento dos ativistas soropositivos com capacidade de intervenção política destacada. Esse é o caso de dois exemplos no contexto brasileiro: Herbert Daniel e Herbert de Souza.

1.4.1. Herbert Daniel –

Herbert Daniel, nasceu em 1946, seu nome de registro é Herbert Eustáquio de Carvalho, Daniel foi o nome usado durante o período que viveu clandestinamente no Brasil, acabou sendo conhecido como Herbert Daniel. Daniel foi um escritor brasileiro que começou sua vida política quando era estudante de medicina na Universidade Federal de Minas Gerais, fez parte de uma série de movimentos de esquerda entre as décadas de 1970 e 1980. Ainda como estudante de medicina, fez parte do diretório central dos estudantes (DCE) e posteriormente participou dos

seguintes grupo: polop, var-palmares, VPR. Foi guerrilheiro e lutou contra a opressão do governo militar, viveu clandestinamente no Brasil e posteriormente ficou exilado na Europa, mas precisamente em Portugal e na França. Sobre o exílio Daniel relatou:

O exílio, como afastamento, é uma das formas do silêncio. E vice-versa. O exílio é o grande asilo para dissidentes. Não importa sua situação geográfica: o exílio é antes de tudo uma localização política e ideológica. Um dos meus exílios se passou no asilo, relativamente confortável, em Portugal, depois na França. Os outros exílios posso localizar menos precisamente – e o palco foi também o Brasil... e depois: a esquerda, a família, a militância, e assim por diante. Não há pior desterro do que aquele que se vive no meio duma gente que fala uma língua que parece ser a nossa (DANIEL, 1982e, 34-35).

Segundo Dias (2012), a relação de Daniel com o exílio era complicada como ele relatou no trecho acima, pois, impedia a prática da cidadania, e gerava uma impessoalidade com as pessoas que tinham vínculo com ele, pois tinham que afastar-se delas.

Dentre os exilados, Herbert Daniel foi um dos últimos a retornar ao Brasil, isso ocorrendo somente em 1981. Dentro de uma atuação política partidária, chegou a ser candidato a deputado pelo PT em 1986, e foi um dos fundadores do Partido Verde, o qual, o homenageou ao usar o seu nome na Fundação Verde Herbert Daniel, que é um site com política de sustentabilidade do partido, pelo PV ainda chegou a ser candidato à presidência da república em 1989, o único candidato da história que assumiu ser homossexual e soropositivo, sua candidatura foi substituída pela de Fernando Gabeira, em decorrência das complicações causadas pelas Aids.

O retorno de Daniel ao Brasil, coincidiu com a notícia dos primeiros casos de Aids ainda nos Estados Unidos, lembrando que a notícia da nova doença, enfatizava os homossexuais como vítimas. Dessa forma, Herbert Daniel, torna-se uma das primeiras pessoas a escrever sobre o tema, por uma série de motivos, pelo seu conhecimento como ex-estudante de medicina, por ser homossexual e pela sua luta pelos direitos humanos e igualdade. Em 1986 foi um dos fundadores da ABIA e após a descoberta da sua soropositividade e do seu companheiro em 1988, fundou o Grupo Pela Vida, um dos grupos mais importantes na luta contra a Aids.

“Desde que eu descobri que estava doente de Aids, eu descobri que o fundamental para um doente de Aids é garantir a sua própria vida e dizer: “Eu estou vivo”, apesar do preconceito que condena o doente de Aids à morte civil”

(Daniel, Disponível em: <http://www.pvdiversidade.com.br/?p=255>)

Desde o início de seus escritos sobre Aids, Daniel, sempre fez crítica sobre maneira como a imprensa vinha construindo a ideia de Aids na sociedade, principalmente a associações que era feita sobre homossexualidade e soropositividade, da mesma forma que criticava a igreja e a sociedade por culpabilizar o doente, colocando a doença como uma forma de castigo pelas práticas sexuais. Sobre a imprensa Daniel relatou:

(...) há razão para tamanha cobertura de uma questão ainda tão obscura? Porque a imprensa se preocupou tão intensamente com isso? Por seriedade? E, no entanto, essa mesma imprensa deixa de lado questões urgentes que ameaçam a própria sobrevivência das populações (podemos nos esquecer das catástrofes ecológicas? Da situação econômica? Da situação da saúde pública no país?). Porque será que esta síndrome ganhou privilégios da maior ameaça à vida saudável dos brasileiros? (DANIEL, 1983b, p.123).

A percepção de Herbert Daniel sobre a cura e tratamento da Aids foi mudando ao longo dos anos, no início da doença, Daniel não acreditava na cura, sobre isso escreveu um texto:

“Cura”? Ainda não, responderia o médico. Mas a cura não depende do médico e do seu exclusivo saber. Depende também do considerado doente e do seu meio social. A doença não é meramente um fenômeno individual que dependeria de relações mecânicas entre um agente etiológico e um corpo afetado ou predisposto, inclusive considerando-se aqui a situação social do desenvolvimento da moléstia. A doença em si mesma é um fenômeno social, determinado e desenvolvido a partir de certas relações sociais historicamente dadas. A ‘cura’ nunca é intervenção no individual, mas no complexo conjunto de políticas mais transformadoras. Que são da responsabilidade de toda a comunidade sujeita a doença (DANIEL, 1983b, p. 127-128)

Entretanto, após o uso do AZT, Daniel, chegou a afirmar que a Aids podia ser tratada, e que acreditava na eficiência da terapia, melhorando a qualidade de vida do soropositivo (Dias, 2012).

AZT não é um compromisso coma morte. É um pacto com a vida, com uma terapêutica que por enquanto, tem demonstrado alguma eficiência. Não é o que queremos como solução. Mas é aquilo que podemos contar com alguma segurança no momento. (DANIEL, 1990B, P. 9).

Mesmo com os bons resultados que o AZT trazia, ainda que com efeitos colaterais, Daniel ressalta um deles de maneira peculiar, afinal era um remédio que não trazia a cura e sim, o prolongamento da vida e a redução dos sintomas da doença, dessa forma, ainda era o remédio que não apresentava uma solução.

O que mais me surpreendeu foi o fato de não ter percebido o mais grave dos efeitos colaterais do AZT: a fantasia de que se trata de uma droga 'terminal', a droga do fim dos tempos, o remédio do irremediável. O cavaleiro apocalíptico que segue o outro, indicado também por uma sigla cosmopolita, AIDS (DANIEL, 1990b, p. 8).

De uma maneira geral essa mudança que ocorreu após o uso do AZT, demonstrou a esperança existente em um importante militante sobre o futuro da qualidade de vida dos infectados pelo HIV. .

Resumo Biográfico Herbert Daniel

Herbert Daniel, foi estudante de medicina na UFMG, foi vice-presidente do DCE da UFMG e militante sucessivamente da Polop, Colina, Var-Palmares e VPR; clandestino durante seis anos, sem nunca ter sido preso; foi guerrilheiro em Ribeira. Escritor e homossexual, escondendo sua sexualidade durante o período de guerrilheiro, no exílio foi jornalista em Portugal, em revista feminina. Foi um importante ativista no combate a Aids, começando a escrever sobre a doença em 1983. Era a favor da inclusão sobre a temática homossexual dentro dos partidos, chegou a ser candidato pelo Partido dos Trabalhadores e ajudou a fundar o Partido Verde junto com outros ex-militantes do período da ditadura. Na sua militância no combate a Aids, fez críticas a imprensa e participou da fundação de duas importantes instituições do combate a Aids do Brasil, a ABIA e o Grupo pela VIDDA. Faleceu em 1993 em decorrência das complicações causadas pela Aids.

1.4.2. Herbert de Souza (Betinho).

Herbert de Souza, o Betinho, nasceu em Bocaiuva (MG) em novembro de 1935, como seus irmãos, o cartunista Henfil e o compositor Mario Jorge, veio ao mundo com a hemofilia, uma doença genética que consiste na ausência de fatores responsáveis pela coagulação do sangue. “‘Ela [a hemofilia] é muito concreta. São hemorragias intra-articulares que distendem os músculos, os tendões, os nervos e a pele. Estes sangramentos enchem e incham a parte afetada, o pé, por exemplo, ou o joelho, e provocam dores insuportáveis”, definiu certa vez Betinho’ (O Brasil de Betinho, 2012 p. 25).

A doença como uma construção social sempre foi muito presente na vida de Betinho, além da hemofilia, contraiu tuberculose aos 15 anos, doença que o deixou confinado por três anos, esse confinamento criou uma polaridade que segundo Betinho, dividia o mundo, nas palavras dele: “... mundo para mim estava dividido entre os tuberculosos e os sãos” (Betinho, em “Eu”, Arquivo Herbert de Souza, CPDOC/FGV apud O Brasil de Betinho). Durante esse período de confinamento dedicou boa parte do seu tempo à leitura, principalmente Dostoiévski e posteriormente Marx quando entrou na Ação Católica, “eu li Marx através de livros de Calvez. Depois é que eu vim a ler Marx direto, quando eu descobri que era muito melhor você ler diretamente, do que sobre” (Betinho em entrevista ao programa Roda Viva, 1996), Sawicki e Simeánt (2011) destacaram os estímulos intelectuais (obras, filmes, educação informal) como um dos fatores que contribuem para a formação da consciência política. Depois de curado da tuberculose, Betinho começou sua vida política em 1953 na Juventude Estudantil Católica (JEC), e posteriormente, na Juventude universitária católica (JUC).

“Desde o momento em que entrei para a Ação Católica, ser católico para mim era ser revolucionário. Não era simplesmente comungar e obedecer às regras. Era também transformar o mundo e a sociedade. ”

[Betinho, em *Betinho – sertanejo, mineiro, brasileiro*, p. 82].

Dessa forma seu engajamento na política se deu através de uma forma religiosa e social, onde se pregava a solidariedade, ato que acompanhou Betinho por toda a sua vida. “Entre os militantes oriundos das classes médias, a religião

frequentemente desempenhou um papel determinante na conscientização da injustiça” (Sawicki e Simeánt, p. 213, 2011)

Em 1958, ingressou no curso de sociologia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), dentro da militância universitária foi um dos fundadores da Ação popular (AP) em 1962 e uma das lideranças da União Nacional dos Estudantes (UNE). As entidades que Betinho participava eram contra a ditadura militar, que teve início em 1964 e foi até 1979, por esse motivo Betinho viveu de maneira clandestina e foi exilado no período de 1971 até 1979, passou pelo Chile, Panamá, Canadá e México, retornando em 1979 pela lei de anistia política. Sobre o exílio ele afirma:

A gente pode falar mal do Brasil o tanto que quiser, mas quando você está fora dele dá uma saudade, entendeu? Dá uma vontade de voltar. De falar: "ô terrinha miserável, mas eu queria estar lá!" Entendeu? Queria estar lá! Eu quero é viver... Aqui, aqui. Você tem que falar mal aqui, lutar aqui, batalhar aqui. Quer dizer, estar fora do país é uma questão que dói, profundamente. Talvez seja um dos piores castigos que uma pessoa possa ter. Enquanto o homem for nacional - acho que vai ser durante muito tempo, a gente é internacional por acidente, né? Você acaba indo etc. e tal. Mas cada um de nós, no fundo... aquela rua, aquele bairro, aquela família, aquele espaço, aquela história que você fez num determinado lugar. Tirar isso de uma pessoa é uma violência terrível. Quem viveu o exílio sabe disso. Para mim hoje estar aqui é algo absolutamente fundamental. Eu evito até viajar para fora, porque eu já perdi nove anos fora. Eu tive que viver nove anos fora, eu quero viver tudo aqui. Então, isso é uma coisa que dói.

Esse período que passou exilado foi importante para o retorno à vida intelectual, como o seu doutorado no Canadá e a criação do Centro de Estudos Latino-Americano, com a ajuda de Carlos Afonso. Os investimentos na vida acadêmica e as redes de relações que estava inserido, ajudou a repensar sobre política e democracia, foi se delineando durante esse período e a proposta de uma instituição que avaliasse os programas governamentais e exercesse uma pressão sobre as suas ações.

No início dos anos 1980 a ideia do Ibase, que havia surgido no exílio foi posta em prática e junto com Carlos Afonso e Marcos Arruda. O IBASE surge para prestar assistência aos movimentos sociais e debater políticas governamentais. Entretanto, com a realidade vivida pelos movimentos sociais, acabou sendo feitas uma política

dentro do IBASE, dividida em quatro eixos, econômico, social, político e internacional e uma diversidade de bandeiras de lutas. O instituto era mantido por outras organizações internacionais e não tinha vínculo político ou religioso. (O Brasil de Betinho, 2012)

Recebeu diversos prêmios pelo seu combate a fome, miséria e pobreza e em 1994 foi indicado ao premo Nobel da Paz, chegou a ser um dos conselheiros Programa Comunidade Solidaria, no governo do Presidente Fernando Henrique Cardoso, um ano após, abandonaria o cargo e seria um dos grandes críticos do governo.

Em 1986, Betinho descobre ser portador do HIV, contraiu o vírus através de uma das transfusões de sangue que fazia rotineiramente por conta da hemofilia. Da mesma forma que Betinho, várias pessoas, crianças, mulheres, no Brasil contraíram o vírus HIV através das transfusões de sangue contaminado, não sendo surpresa a contaminação.

Não, não foi surpresa não. Em 1985, um hemofílico daqui, que era médico, voltou ao Instituto Pasteur, reuniu todos os hemofílicos e disse: “Olha, existe a Aids. Eu estou contaminado e vocês todos devem estar contaminados”. Meu irmão, o Chico, estava nessa reunião, foi um pânico geral.

(Betinho, entrevista ao programa Roda Viva 1996)

Betinho assumiu sua contaminação publicamente, vale lembrar que nesse período a doença ainda era pouco conhecida no Brasil, e como já dito no início desse texto, boa parte do que se sabia chegava pela imprensa, principalmente com notícias vindas dos Estados Unidos.

A descoberta da soropositividade em Betinho, fez ele começar uma nova luta política e social, a luta contra a Aids. Em 1986 ele foi um dos fundadores da ABIA e seu presidente. Dentre as vítimas da Aids, na década de 1980, os hemofílicos, foram um dos grupos mais atingidos, pois não existia um “controle de qualidade” do sangue para as transfusões.

“A primeira causa é a ausência quase que poderíamos dizer absoluta de controle da qualidade de sangue na história nossa, do Brasil. O sangue que é uma coisa tão vital, tão importante... e é comercializado, é tratado como mercadoria de uma forma absolutamente criminoso. E hoje a Aids veio só

dramatizar isso porque, na verdade, através do sangue você pode ser contaminado por várias coisas graves. Às vezes até tão graves quanto a Aids, como a hepatite B, a doença de Chagas, não é? E várias outras doenças. Mas a Aids veio tornar essa coisa absolutamente dramática porque é através do sangue que a Aids se transmite, não é? É basicamente através do sêmen contaminado, que também tem que entrar na corrente sanguínea, e do sangue contaminado ou dos fatores derivados do sangue. Bom, apesar do discurso oficial de fala que hoje existe controle do sangue no Brasil, não menos de 70% dos bancos de sangue do Brasil não fazem controle e testes para essas enfermidades. Além do mais, mesmo alguns que fazem estão fazendo - e a gente tem notícia disso - através de um sistema de *pull*. Isto é, pega-se dez transfusões e testa-se uma. Quer dizer, é uma coisa absolutamente sem rigor, sem precisão” (Betinho, entrevista no programa Roda Viva 1987)

Nas transfusões de sangue necessárias para os hemofílicos, os irmãos de Betinho, também contraíram HIV, são eles o cartunista Henfil e o músico Francisco Mario, ambos também hemofílicos e morreram em decorrência das complicações causadas pela Aids em 1988. Em entrevista no Roda Viva, Betinho conta das dificuldades para conseguir o AZT para o tratamento do seu irmão Francisco, do alto custo financeiro e da dificuldade de trazer a droga para o Brasil.

O governo brasileiro, no caso o ministro da Saúde, aquele que saiu [refere-se ao médico baiano Roberto Figueira Santos, que foi ministro da Saúde entre 14 de fevereiro de 1986 e 22 de outubro de 1987], disse que tinha resolvido o problema da AZT. Não resolveu. A única coisa que fizeram foi dizer: não é mais ilegal comprar AZT. Foi só isso. Porque o governo brasileiro não pôs o AZT no Brasil, que é única forma de você ter o AZT. De que me adianta dizer que eu tenho AZT nos Estados Unidos? Primeiro que Estados Unidos é outro país, é bom que o ministro saiba disso; segundo que você nos Estados Unidos para comprar AZT tem que ter um médico americano, que faça a receita, uma pessoa para comprar, para pôr no avião e para mandar para você. Além do mais você precisa ter nove mil dólares para comprar, por um ano. (Betinho, entrevista ao programa Roda Viva 1987).

Além da dificuldade para conseguir o AZT, as pessoas doentes ainda encontravam uma outra barreira, a insuficiência da administração pública para receber os doentes, com falta de leitos e toda a estrutura necessária para tratar o doente. A rede de saúde pública insuficiente e a rede privada ficou omissa, não recebendo os doentes de Aids. Isso remete ao preconceito e a forma como eram tratadas as pessoas soropositivas. Essa falta de estrutura torna-se perceptível com o seguinte diálogo:

Herbert de Souza: Falta, e nos hospitais públicos falta de leito. Por exemplo, no Hospital Universitário do Rio de Janeiro foi feita uma unidade para atendimento com 12 leitos, tem 19 pessoas internadas. E o doutor Walbert que, aliás, é meu médico também, disse que não tem um dia que ele não receba três pedidos de pessoas ricas pedindo lugar para ser internado. E que ele não atenda no consultório dele mais três casos de aids.

Caio Rosenthal¹³: Mas isso é fruto daquilo que a gente estava falando... porque as medicinas privadas não atendem aids.

Herbert de Souza: E não atendem.

Caio Rosenthal: Então drena tudo. No caso de São Paulo para o Emílio Ribas. O Emílio Ribas tem constantemente, diariamente, cerca de dez, doze pacientes embaixo no pronto socorro, em cima de uma maca, onde ficam três ou quatro dias esperando uma internação lá em cima. Quer dizer, o que significa isso? Esperando uma morte lá em cima para ele poder subir numa enfermaria. Agora, os hospitais particulares não internam, é raríssimo. Em São Paulo, ao que me consta, tem um hospital particular só que o internamento é caríssimo. Totalmente inacessível.

(Betinho em entrevista ao programa Roda viva, 1987).

Em 1990, Betinho, começou a fazer o tratamento com o AZT, que era comprado com a solidariedade de amigos, pois, a droga para o tratamento de Aids é muito caro. Por exemplo, O custo do coquetel para o tratamento da AIDS em 1996 era de cerca de 1.000 reais o equivalente a quase 9 salários mínimos, ou seja, de pouquíssimo acesso a maioria da população. Nesse mesmo ano, o governo brasileiro começou a distribuição gratuita dos medicamentos, mas ainda, para acesso restrito. Entre as pautas que Betinho fazia em volta do tema aids, era o acesso irrestrito a medicação, para um melhor qualidade e prolongamento da vida do soropositivo.

Como uma vida inteira de sobrevivência a doenças como a hemofilia e a tuberculose nos anos 1950, Betinho tinha uma forte crença na cura da Aids, e dezessete anos depois da sua morte, a cura inda não foi encontrada.

Outra grande luta com relação a Aids foi a tentativa de diminuir o estigma criado pela doença, pois, o sociólogo era contra qualquer forma de preconceito e discriminação. Principalmente no período em que as vítimas da Aids eram vistas como culpadas pela doença, com o fim do termo grupo de risco, a discriminação

¹³ Caio Rosenthal, médico especializado em doenças infecciosas - o doutor Rosenthal atua no hospital Emílio Ribas e no Hospital do Servidor Público de São Paulo. Disponível em: http://www.rodaviva.fapesp.br/materia_busca/428/Betinho/entrevistados/herbert_de_souza_betinho_1_987.htm Acesso: setembro 2014.

contra alguns grupos da sociedade diminuiu e culpabilidade pela doença também. Ao adotar o termo comportamento de risco, faz perceber que qualquer pessoa pode contrair o vírus.

Pode-se perceber na biografia de Betinho, principalmente durante o final da década de 1980, as dificuldades encontradas pelos soropositivos e pessoas vivendo com Aids de ter qualidade de vida, isso por conta de uma política ineficiente e pouco atuante no ministério da saúde durante os anos de 1987 a 1989, além do preconceito encontrado nos hospitais privados, que se recusavam a atender pacientes soropositivos, e quando os hospitais públicos não davam conta da demanda.

Resumo Biográfico Herbert de Souza
<p>Herbert de Souza, nasceu em 3 de novembro de 1935 em Bocaiuva (MG), com uma doença degenerativa, a hemofilia. Aos dez anos foi junto com sua família morar em Belo Horizonte, aos quinze anos contraiu tuberculose, doença que o deixaria confinado em um quarto por três anos, onde começou suas primeiras leituras marxistas, aos dezoito curados da tuberculose entra na Juventude Estudantil Católica e em 1958, ingressa no curso de sociologia e política da UFMG e passa a militar na Juventude Universitária Católica. Em 1962, já formado, muda-se para o Rio de Janeiro e ajuda a funda o Ação Popular e com o golpe militar em 1964, tem sua prisão decretada e passa a viver clandestinamente. No início dos anos 1971 parte para o exílio, só retornando ao Brasil em 1979, durante esse período faz seu dourado no Canadá, cria o centro de estudos Latino-Americano. Em 1981 cria o IBASE. E em 1986 descobre que contraiu o vírus da Aids em uma das transfusões de sangue, o mesmo teria acontecido com seus irmãos, no mesmo ano funda a ABIA e é escolhido como seu presidente, em 1988 com o falecimento dos seus irmãos em decorrência da AIDS, afasta-se da ABIA. Em 1991 começa a tomar o AZT e recebeu o prêmio Global 500, oferecido pela ONU. Ainda na década de 1990, recebeu o prêmio Crianças e Paz, oferecido pelo UNICEF e foi indicado ao prêmio Nobel da Paz. Assumiu o conselho no programa comunidade solidário no Governo do presidente Fernando Henrique Cardoso, cargo que abandona no segundo ano do mandato. Faleceu em agosto de 1997, em decorrência das complicações</p>

causadas pela Aids.

Pode-se perceber que Herbert Daniel e Herbert de Souza, tem toda a trajetória de suas vidas, momentos de ruptura com a militância e suas consequências, como a clandestinidade e o exílio. Esse período vivido de maneira ilegal em seu país e posteriormente os anos vividos fora do país, deram a eles uma noção de luta pela cidadania e por igualdade de direitos. No caso de Herbert Daniel isso fica claro, nas críticas feitas ao comportamento homossexual, a esquerda brasileira, a imprensa. Para Herbert de Souza, fica clara essa noção de cidadania e igualdade, através da sua constante luta pelo fim da miséria, da fome, dos latifúndios. De forma mais específica, no que se relaciona a Aids, os dois criaram através da ABIA e na constante luta pelo fim do preconceito com os soropositivos, pelo fim culpabilização dos infectados pelo vírus, como se estes não fossem vítimas.

O engajamento no combate a Aids, também é reflexo de uma identidade adquirida com a soropositividade, ajuda a reforçar o investimento militantes, além de toda a trajetória vivida por eles, cônjuges que conheceram na militância, soropositividade também entre os irmãos, no caso de, Herbert de Souza, e entre o cônjuge no caso de, Daniel. Segundo Sawicki e Simeánt,

O ajuste ou, ou ao contrário, o desajuste entre esferas de amigos, familiar, profissional e militante condicionam as chances de se permanecer ou não engajado, ou até aumentar a intensidade do engajamento. Tensões identitárias, conflitos de papéis e impossibilidades práticas entre as expectativas e os valores próprios a cada uma dessas esferas podem levar, desse modo, ao questionamento de um engajamento militante. A valorização (ou simplesmente a aceitação) de uma militância no universo familiar e afetivo, sua compatibilidade e até a articulação com sua carreira profissional têm, ao contrário, todas as chances de reforçar o investimento na militante. (Sawicki e Simeánt, p. 216, 2011).

Outro fator importante para os investimentos no engajamento, além dos investimentos pessoais, foi a formação profissional deles, Herbert Daniel, começou a escrever sobre a Aids, antes da descoberta da sua soropositividade e contava com

um saber técnico, adquirido como ex-estudante de medicina para escrever sobre a doença. E Herbert de Souza, como sociólogo e um dos fundadores do Ibase, que sempre teve uma luta constante pela cidadania.

O que se pode perceber dentro da trajetória desses dois atores é, uma constante luta pela mudança da ordem social, baseada na igualdade. Um conjunto de investimentos na militância, que envolve redes de relações, influências religiosas, pessoais, profissionais e investimentos políticos. E mais especificamente na luta contra Aids, uma identidade soropositiva assumida, a luta pelo fim da culpabilização do doente, pelo fim do estigma, acesso aos medicamentos que proporcionam uma melhor qualidade de vida para o soropositivo.

Segundo Capítulo- A emergência da Aids em Sergipe

O Brasil passava no final da década de 1970 até meados de 1980 por um período histórico de muitas mudanças com o fim da ditadura militar e do bipartidarismo. Em Sergipe teve alguns momentos que demonstravam uma mudança de pensamento da sociedade civil, primeiro pelo apoio da diocese de Propriá com a sua pastoral, ajudando grupos de minoritários que culminou na posse de terra dos índios Xócos, na resistência de posseiros de terras em Pacatuba e o movimento urbano em Aracaju. No espaço estudantil, ainda em 1979, teve o XXXI Congresso pela reconstrução da União Nacional dos Estudantes, onde Sergipe contou com uma delegação de 66 estudantes. E, por fim, com a lei de anistia política e o retorno de alguns militares para Sergipe foi criada a Sociedade Sergipana de Direitos Humanos (Dantas, 1997).

O que se pode perceber é que, com o processo de decadência da ditadura militar, novos atores estão surgindo no cenário sergipano; começam a ser construídas formas de resistências ao Estado e lutas pelos direitos de minorias. Esse processo de abertura política e afrouxamento da coerção do Estado são fundamentais para a criação de novas instituições que atuam na área dos direitos humanos em Sergipe.

Mesmo o momento político sendo favorável, o governo de Sergipe de 1979-1983 se mostrou muito inflexível para as mudanças que estavam surgindo nesse processo de fim da ditadura e início da redemocratização do País. Mesmo com a capital sergipana sendo muito reacionária, em 1979 os homossexuais começam a se reunir.

Os primeiros registros de um agrupamento de 'homossexuais' em Aracaju remetem ao final dos anos 1970, com a formação de uma 'comunidade homossexual católica' numa casa paroquial num bairro periférico do Siqueira Campos, na zona oeste de Aracaju (CINFORM, 2010, p.4). características deste agrupamento, entretanto, não evocam a compreensão As de que ao final dos anos 1970 houvesse um movimento 'homossexual' em Sergipe. O agrupamento tinha como objetivo debater, entre seus participantes, as agressões por eles sofridas e fornecer-lhes 'conforto espiritual' (BRAGG, 2005), excluindo possibilidades de institucionalização ou e mudanças de estruturas sociais. " (Melo, 2010a, p. 6)

Em 14 de março 1981, foi criado o primeiro grupo gay de Sergipe, o Grupo Dialogay, que tinha como principal bandeira a defesa dos direitos dos homossexuais, com a luta pelos direitos civis destes (ROSA, 2005). Este grupo foi fundamental na luta contra a Aids em Sergipe, encabeçando a campanha de combate a Aids em 1983, com a distribuição gratuita de preservativos. Essa ação não foi bem vista na sociedade sergipana, pois naquele momento não existia nenhum caso de Aids no Estado (ROSA, 2005; MELO 2010a), seguindo a mesma ordem de engajamento no combate a Aids em âmbito nacional, pois, no Brasil, as primeiras instituições que lutarem no combate a Aids foram as instituições do movimento LGBT, pois na década de 1980 acreditava-se que a Aids era uma doença de homossexuais (TREVISAN 2000). Assim, a Aids passou a fazer parte da agenda de lutas deste grupo mesmo antes da chegada a doença no Estado, o que só ocorreria em 1987.

O ano de 1987 foi marcado por uma intensa crise política e financeira, diversas categorias profissionais entraram em greve, os profissionais de saúde, bancários, estudantes da universidade federal em apoio aos servidores, professores, entre outros. Em meio a essa turbulenta fase da história, o jornal Gazeta de Sergipe¹⁴ começava a noticiar cada caso novo de Aids que surgia, além de campanhas e medidas tomadas pelo Hemose¹⁵. Em 03 de fevereiro de 1987, com o surgimento do terceiro caso de Aids no Estado, é tomada a decisão de se construir um pavilhão especial com dez leitos para o tratamento da doença (Gazeta de Sergipe, 1987. p.1). No dia seguinte da notícia da descoberta do terceiro caso, o Hemose, faz um pedido aos aracajuanos para não ter relações sexuais com desconhecidos (Gazeta). Duas notícias merecem atenção: a do dia 25 de fevereiro, sobre o debate feito pelos homossexuais sobre a Aids, e outra de como se prevenir da doença.

¹⁴ Não foi encontrada a notícia do primeiro caso de Aids nos jornais pesquisados até o momento.

¹⁵ Centro de Hemoterapia de Sergipe, “a criação do Centro de Hemoterapia de Sergipe (HEMOSE) em 1980, através do Decreto Estadual nº 4.808, de 30 de outubro de 1980...Edgar Fernandes Silveira Filho, que implantou o exame para o Vírus da Imunodeficiência Humana ou Human Immunodeficiency Virus (HIV)”. (Böhmer P. 31)

“Ressaltando sua preocupação com os índices de contaminação e óbitos por AIDS o antropólogo baiano Aroldo Assunção anunciou para logo mais às 20:00 horas, no auditório do INAMPS, a abertura do Seminário sobre Doenças Sexualmente Transmissíveis promovido pelo Dialogay com o apoio do Governo do Estado e Grupo Gay da Bahia. Segundo Aroldo Assunção durante o seminário serão abordados os aspectos clínicos e sociais da AIDS – considerada por algumas autoridades médicas, políticas e religiosas a mais assustadora epidemia do século” (Gazeta de Sergipe 1987)

O que se pode perceber é que o final da notícia deixa claro a preocupação de vários espaços sociais com a doença. Outro fator importante é que passa a ser evidente o apoio que a Secretária de Estado da Saúde deu ao Dialogay. Ainda em 1987 foi criado o Programa de DST/Aids do Estado, tendo como coordenador o médico Almir Santana¹⁶.

Os jornais locais deram grande ênfase a chegada da Aids no Estado, relatando cada caso novo da doença, enfatizando seu rápido alastramento, principalmente nos grupos dos homens que fazem sexo com homens e, ao mesmo tempo, sobre o seu modo de prevenção e conquistas em torno da assistência aos doentes.

É perceptível como as campanhas de conscientização da prevenção foram imprescindíveis para o controle da doença, as alianças feitas com as Associações e sindicatos profissionais para que as dúvidas sobre os modos de transmissão fossem esclarecidas (Gazeta de Sergipe). Essa união entre Estado e sociedade civil que foi tão produtora de bons resultados no combate a Aids no Brasil, aconteceu desde os primeiros casos da doença em Sergipe. Por um lado, os esforços para dar tratamento aos contaminados e fazer o teste, mesmo sendo de maneira ainda muito restrita para aquilo que na época era chamado de “grupos de risco”, dando uma predileção aos usuários de drogas e homossexuais, este último, principalmente aqueles que tinham tido relações com homossexuais de outros Estados.

Com o aumento do número de casos, houve a criação de leitos e a tentativa de formar uma equipe, pois o medo da contaminação era muito grande, mesmo entre os profissionais de saúde. E por outro lado a adoção de campanhas de

¹⁶ Sobre Almir Santana será feita uma análise da sua carreira no próximo capítulo.

prevenção e seminários com a temática da Aids como a principal. Com as sucessivas campanhas encabeçadas pelo Dialogay, com o auxílio do GGB, a noção de prevenção foi tão bem inculcada nas campanhas, que teve um momento que estava faltando preservativos em Aracaju.

Para entender melhor os fatos envolvendo a Aids em Sergipe, é importante ressaltar que ainda se tratava de uma doença que em apenas quatro anos havia feito suas primeiras vítimas no Brasil. O movimento LGBT acabou sendo um fator importante na luta contra a Aids no Estado, pois um dos primeiros grupos dessa natureza surgiu em Aracaju, o Grupo Dialogay, fundado em 1981, sendo o primeiro protagonista no combate a Aids no Estado mesmo antes dela chegar nele.

2.1. Dialogay, GAPA E A ASP

O grupo Dialogay de Sergipe surgiu em 1981, com o intuito de defender os direitos dos homossexuais. Gilvan Rosa, em sua monografia sobre o Dialogay, dividiu a atuação da instituição em três momentos: *“uma que inicia em 1981 e se estende até 1993; uma segunda que vai de 1994 a 1999 e, por fim, a última, que engloba os anos de 2000 a 2003”* (ROSA, 2005).

Essa primeira fase do grupo Dialogay está mais focada nos assassinatos cometidos aos homossexuais e a luta por direitos. Em 1983 o Dialogay lançou a primeira campanha de combate a Aids do Estado no Hotel Palace (informação verbal), três anos depois *“o Dialogay já tomava como assunto constante na pauta do grupo em 1986 à Aids. Ainda em 1986, foi promovida uma conferência pelo Dialogay com os títulos Aids e seus aspectos sociais”* (MELO, 2010a, p.6).

Essas campanhas se intensificam com a chegada do primeiro caso de Aids no estado em 1987 a vítima era um homem homossexual, que tinha contraído a doença morando em São Paulo, onde contraiu o vírus e desenvolveu a doença. Sofreu muito preconceito por parte do sistema de saúde, onde não encontrou atendimento, por até então pouco se conhecer da doença. Nesse mesmo ano, o Dialogay, junto com outras entidades, promoveu o primeiro seminário de DST/Aids de Sergipe (MELO, 2010; COSTA, 2012). Ainda em 1987 é criado o programa DST/Aids de Sergipe, um

dos primeiros programas estaduais voltados para a Aids no país. Tendo como coordenador o médico Dr. Almir Santana que já fazia um trabalho voltado para as DSTs com as prostitutas em um bairro carente da capital sergipana (COSTA, 2012).

O segundo momento, foi marcado pela intensa luta no combate a Aids. Nesse período é que começa os incentivos do governo para o combate a Aids, durante esse período, mais precisamente em 1996, ocorreu em escândalo, envolvendo desvio de verbas para a campanha de vereadora da vice-presidente da instituição. Nesse momento o Dialogay foi extinto e recriado.

A terceira e última fase vivida pelo Dialogay começa no ano 2000, com a gestão Borboleta, que começa a melhorar a estrutura da instituição, criando uma sede, aberta ao público diariamente e passando também por um processo de profissionalização da instituição, não abandonando as campanhas antiaids.



Figura 6: Campanha Dialogay

Nesse período o Dialogay funda o Fórum Permanente de Aids no estado. Na década de 1990, acontece um aumento no número de instituições em todo o país, nesse sentido, como ressalta Melo (2010),

O processo de institucionalização das organizações homossexuais, alavancado pelo Estado, exigiu mudanças nos novos perfis dos militantes, principalmente de seus dirigentes. A necessidade de determinadas *expertises* para o crescimento do grupo, por exemplo, na concorrência em editais dos programas DST/AIDS, resultou na aproximação de militantes que podiam dar este tipo de suporte (p.18).

Ainda na década de 1990, o grupo Dialogay fecha pela primeira vez suas portas, por suspeita de desvio de verbas para a candidatura à vereadora da sua vice-presidente. Em 1996,

(...) o Dialogay passou por uma série de denúncias de irregularidades pelo uso inadequado das verbas do projeto do Ministério da Saúde (MS) no período anterior. As denúncias, que culminaram na primeira extinção do grupo, envolveram a utilização do dinheiro do MS, que deveria ter sido destinado à compra de preservativos e treinamento de pessoal (...). (MELO, 2012. p. 21)

Após sua reconstrução, o Dialogay ainda exerceria um importante papel na luta contra a Aids, criando o Fórum Permanente de Aids em 2001. Dois anos depois foi extinto, envolvido em um novo escândalo, agora com dívidas trabalhistas. Mesmo assim, seus ex-membros ocuparam lugar de destaque no combate a Aids e a homofobia. Após o fim do Dialogay, dois de seus membros fundaram uma nova associação LGBT, a ADHONS. O ex-presidente da década de 1980 funda a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+) no Estado. No início ela era chamada de Rede Soropositiva de Sergipe, a RSP, e, por fim, um dos fundadores da ADHONS vira coordenador do programa municipal de DST/Aids e hepatites virais.

No início da década de 1990, mais dois aliados no combate a Aids surgem no cenário sergipano, são eles o Gapa e a ASP (Associação Sergipana de Prostitutas) e já no final da mesma década mais uma aliada, em 1999, a UNIDAS, uma associação voltada para as transexuais. Esta última conta desde a sua origem com

duas assistentes sociais que, nesse mesmo ano, já alertavam sobre a doença. Como podemos perceber no fragmento abaixo:

No ano de 1999 foi publicada uma matéria que enfatiza a mobilização das travestis no Estado. A publicação chama atenção para o novo grupo que surge, intitulado de Unidas, que enfatiza a necessidade da união das travestis para a conquista de direitos e maior visibilidade. 1999 foi um ano importante que conferiu a formalização e a união das travestis em um grupo. Uma das primeiras ações foi a produção de uma cartilha com “informações sobre doenças sexualmente transmissíveis, violência contra a classe e formas de combater a discriminação (TRAVESTIS..., 1999, p. 3) apud (COSTA, 2012, P. 190)

A vanguarda criada pelo grupo Dialogay e o coordenador do programa DST/Aids estadual. E como os primeiros casos de Aids ocorreram entre os homossexuais e mesmo quando a doença passou a atingir outros públicos, ainda existia uma prevalência nos casos entre os homens que faziam sexo com outros homens (HSH). Logo *“a constatação de um maior número de homens gays contaminados com o HIV aproximou Almir Santana do Grupo Dialogay. O contato esteve ligado, a princípio, a fundação do GAPA-SE na década de 1990”* (COSTA, 2012, p. 187). Um grupo com uma alta escolaridade, diferente dos que existiam na época, pois os ativistas do grupo Dialogay não possuíam formação acadêmica. A ASP também tinha na sua formação uma baixa escolaridade. Assim, o Gapa passou a ter um forte fator diferencial das outras ONGs do Estado, que estava justamente nos profissionais capacitados para dar assistência a sua clientela. Como pode ser visto abaixo:

O Grupo de Apoio à Prevenção à Aids do Estado de Sergipe foi fundado em 5 de julho de 1991 pelo médico Almir Santana e um grupo de advogados. A princípio a instituição buscava minimizar a epidemia através do assistencialismo (prevenção e atendimento), mas ao longo dos anos ganhou cara nova, trabalhando a autoestima dos clientes, a qualidade de vida, a geração de renda, dentro de uma proposta de inclusão social. O Grupo realiza oficinas de pintura de óleo sobre tela e em tecido, bonecas de pano, macromê, vagonite, dentre outras, com caráter terapêutico, psicoterapêutico e também para geração de renda. A equipe de psicólogos, assistentes sociais, advogados, pedagogos, além de estagiários e voluntários dão suporte aos 130 assistidos da instituição. Na parte financeira, o Gapa/SE conta com o apoio da Secretaria Municipal de Saúde, Ministério da Saúde, Secretaria de Combate à Pobreza e os ‘Amigos do Gapa’, grupo composto por empresas do setor privado. Dentre os projetos

realizados pelo Grupo destacam-se o Buddy, projeto de atendimento domiciliar; o Infocidadão, oportunizando informática aos assistidos e à comunidade; e campanhas como 'Todos Alerta' e 'Tô vivo, uso camisinha' (Informação de Rede, em 29/01/2013).

O Gapa passa a possuir a maior e mais diversificada equipe técnica das instituições que combatiam e combatem a Aids no Estado. O terceiro setor é um dos que acabam absorvendo profissionais altamente capacitados, no caso da AIDS, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, advogados, como no caso do GAPA. O que permite que as ONGs também disponibilizem um atendimento especializado, bem como a apropriação de uma linguagem específica utilizada na elaboração de projetos, utilizado principalmente na concorrência de editais feitos pelo governo federal, principalmente no período que vai de 1993 até 2002, onde teve um grande investimento do Banco Mundial para o combate a Aids. O Gapa Sergipe, foi um dos coordenadores do Fórum ONG/Aids, e teve uma importante atuação no combate a Aids, chegou ao fim no ano de 2004, envolvido em dividas trabalhista

A ASP foi fundada, em agosto de 1987, mas só foi legalizada em 1993. A sua fundadora foi Candelária, uma ex-prostituta¹⁷. A instituição foi criada com o intuito de reduzir a violência e a discriminação com as profissionais do sexo, além de conscientizar essas mulheres uma mudança no comportamento de risco, conscientizando essas profissionais da importância do uso de preservativos durante as relações sexuais. É importante ressaltar a importância das profissionais do sexo nos anos 1980, pois, a primeira ação de combate a doenças sexualmente transmissíveis de forma institucionalizada surgiu em auxílio a desse grupo¹⁸. O trabalho feito de prevenção a DSTs, em um posto da periferia de Aracaju, fez surgir uma boa relação do Médico Almir Santana e Candelária, que acabou em um auxílio para a legalização da ASP.

As instituições fundadas na década de 1990, recebiam fundos do governo para os programas de combate a Aids, o fim do AIDS II, gerou uma forte redução

¹⁷ Foi preferido a utilização do termo prostituta a profissional do sexo, pois representa como era chamada a profissão na década de 1990 e foi o termo utilizado para a instituição.

¹⁸ Fazendo referência ao trabalho feito por Almir Santana nas casas de prostituição no bairro Santos Dumont, trabalho esse que o levou a uma atuação no combate a Aids.

dos recursos passados pelo banco mundial as instituições, nesse período as instituições como Gapa, ASP e Dialogay, começaram a fechar suas portas ou ter uma menor atuação, que foi o caso da ASP, a extinção dessas instituições se deu pela falta de recursos, e pelos processos trabalhistas por falta de pagamento, em parte isso ocorreu pela falta de distribuição dos recursos que chegavam, pois não contemplava despesas administrativas, sendo uma boa parte para material gráfico a informativo¹⁹. Essa afirmação demonstra que mesmo com essa boa relação entre ONGs e Estado, ainda assim, passava por um problema de gerenciamento de recursos, que resultou no fechamento de algumas instituições.

2.2. ASTRA E O MOVIMENTO HOMOSSEXUAL

Em 2001, nasce uma nova associação LGBT, a ASTRA, atualmente é ela que está gerindo o Fórum Permanente de Aids. Sobre o fórum e as suas gestões:

Em 2001 o Dialogay cria o fórum de Aids no estado, sua gestão passa por diferentes grupos após o fim do grupo fundador em 2003, passando pelas gestões dos seguintes grupos: Gapa, do Grupo Axé Kizomba, do movimento popular de saúde (MOPS) e agora tá na gestão da ASTRA. (em informação verbal)

Em meio a toda a história da Aids no Estado, existe uma grande conquista a nível nacional: “*Sergipe foi o primeiro Estado brasileiro a disponibilizar gratuitamente os antirretrovirais*” (REZENDE JÚNIOR, 2012, p. 01 apud COSTA, 2012, p.197). Sempre fez uma campanha voltada à prevenção, a saber, com informações, distribuição de camisinha, e mesmo informando sobre a importância do tratamento dos antirretrovirais de maneira correta, pois se tornar uma medida profilática, já que reduz a presença o vírus, logo existe uma redução significativa na probabilidade de transmissão.

Assim como em outros lugares, a história da Aids em Sergipe está muito vinculada a história do movimento LGBT. Foi um pioneiro em algumas estratégias como o bloco da prevenção, distribuindo camisinha para os foliões na maior festa do

¹⁹ Informação dada por um ex-militante do combate a Aids que ocupou um alto posto no Fórum ONG/Aids.

Estado, chegando a ganhar prêmio nacional por essa iniciativa, tendo como principal foco sempre a prevenção. O seu mentor e coordenador do programa DST/Aids e hepatites virais, o Dr. Almir Santana, ganhou uma série de prêmios em sua carreira, alguns até em nível nacional pela sua contribuição na luta contra a Aids

É possível dividir a luta contra a Aids em Sergipe em três momentos. O primeiro que antecede a chegada da Aids no Estado, com as campanhas de prevenção e conscientização sobre a doença e distribuição gratuita de preservativos. Essa primeira fase tem como principal figura o Grupo Dialogay, que recebeu apoio de entidades como o Grupo Gay da Bahia, e tendo como seu presidente Wellington Andrade. O segundo momento é após a chegada da Aids, esta tornando-se um problema real dentro do Estado e que foi o fator principal para a criação do programa de DST/Aids Estadual, que passa a ter ações mais específicas não apenas com a profilaxia, mas também com o atendimento aos infectados, pois com o preconceito e o desconhecimento sobre a doença os hospitais se recusavam atender as pessoas doentes. Nessa fase, o Estado entra dando suporte aos infectados, criando uma equipe de profissionais para tratá-los. Ainda nesses primeiros dois momentos também surgem, juntos com o Dialogay e com os programas estaduais, alguns dos atores mais influentes na luta contra a Aids, como o coordenador do programa, o médico Almir Santana, que está nessa atividade desde o surgimento do programa. São 26 anos dedicados ao combate a Aids em Sergipe.

A terceira fase começa a se formar no início dos anos 1990 com a criação das primeiras ONG/Aids do Estado – a saber, o Gapa e ASP – além da contínua luta do Dialogay. Nessa terceira fase existe um fator que é fundamental para a manutenção dessas ONGs, que são os incentivos do governo e do banco mundial para a luta contra a Aids. Essa iniciativa de incentivos públicos em instituições da sociedade civil fez com que começasse uma mudança na estrutura dessas organizações, ou seja, de militantes sem alto grau de formação, para a entrada de técnicos especializados. Mais especificamente, o Gapa já surge com uma equipe técnica formada por médicos, advogados, enfermeiros, entre outros. Em 1999, uma associação de Travestis é criada, a UNIDAS, ela também na sua origem contava com duas assistentes sociais.

Os primeiros anos da década de 2000 traz novas instituições ao cenário da luta contra a Aids sergipano, o primeiro foi o surgimento da ASTRA e o segundo o fim do Grupo Dialogay, que deu origem a duas novas instituições a ADHONS e o RSP, que posteriormente será chamado de RNP+, a rede de mulheres cidadãs positivas e a rede de jovens positivos, essas especificidades surgem por uma mudança dos grupos infectados. Essa diversidade de grupos lutado contra a doença e o surgimento de instituições que aglutinam novos grupos, fez surgir novas instituições capazes de aglomerar uma diversidade de instituições, e assim surgiram o fórum permanente de Aids em 2001 e em 2011 do Articulação de lutas contra a Aids.

As duas primeiras fases são fundamentais para legitimação, institucionalização e consolidação da luta contra a Aids no Estado. Já a terceira é marcada por uma crise, pois as três primeiras organizações da sociedade civil que iniciaram essa luta fecham suas portas, uma delas envolvidas em escândalos trabalhistas. Ainda nesse período há a emergência de instituições voltadas para grupos mais específicos, como os jovens e as mulheres, com o intuito de agregar mais esses grupos à causa.

Segue abaixo uma lista com 15 instituições que compõem a luta contra Aids. Essas 15 instituições foram escolhidas por uma maior participação na busca por políticas públicas, incluindo o extinto Grupo Dialogay, pelo seu pioneirismo na luta contra Aids em Sergipe e seus quase 20 anos de serviços prestados à causa.

GRUPOS	CAUSAS SOCIAIS/ AREAS DE ATUAÇÃO	ESPAÇOS DE ORIGEM
DIALOGAY	LGBT	LGBT
ADHONS	LGBT	DIALOGAY
ASTRA	LGBT	LGBT
UNIDAS	LGBT	LGBT
GAPA	AIDS	AIDS

ASP	PROSTITUTAS	PROSTITUTAS
MOPS	SAÚDE	PROFISSIONAIS DE SAÚDE
AXÉ KIZOMBA	LGBT/ RACIAL	BLOCO AFROCULTURAL
FÓRUM ONG/AIDS	AIDS	DIALOGAY
RNP+	AIDS	DIALOGAY
RNM+	AIDS	RNP+
RNJ+	AIDS	RNP+
ASELCA	AIDS	ADHONS/UNIDAS
Almir Santana	AIDS	MEDICINA CLÍNICA
Andrey Lemos	AIDS	DIALOGAY/ADHONS/UNEGRO

Figura 7 - Astra: Viva como quiser

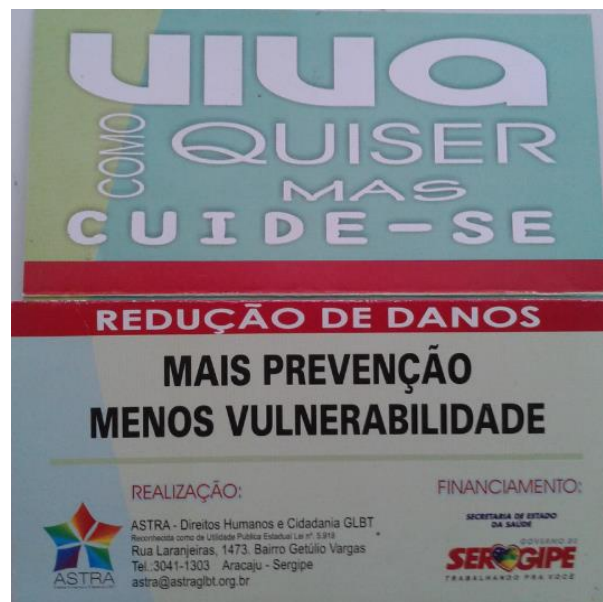
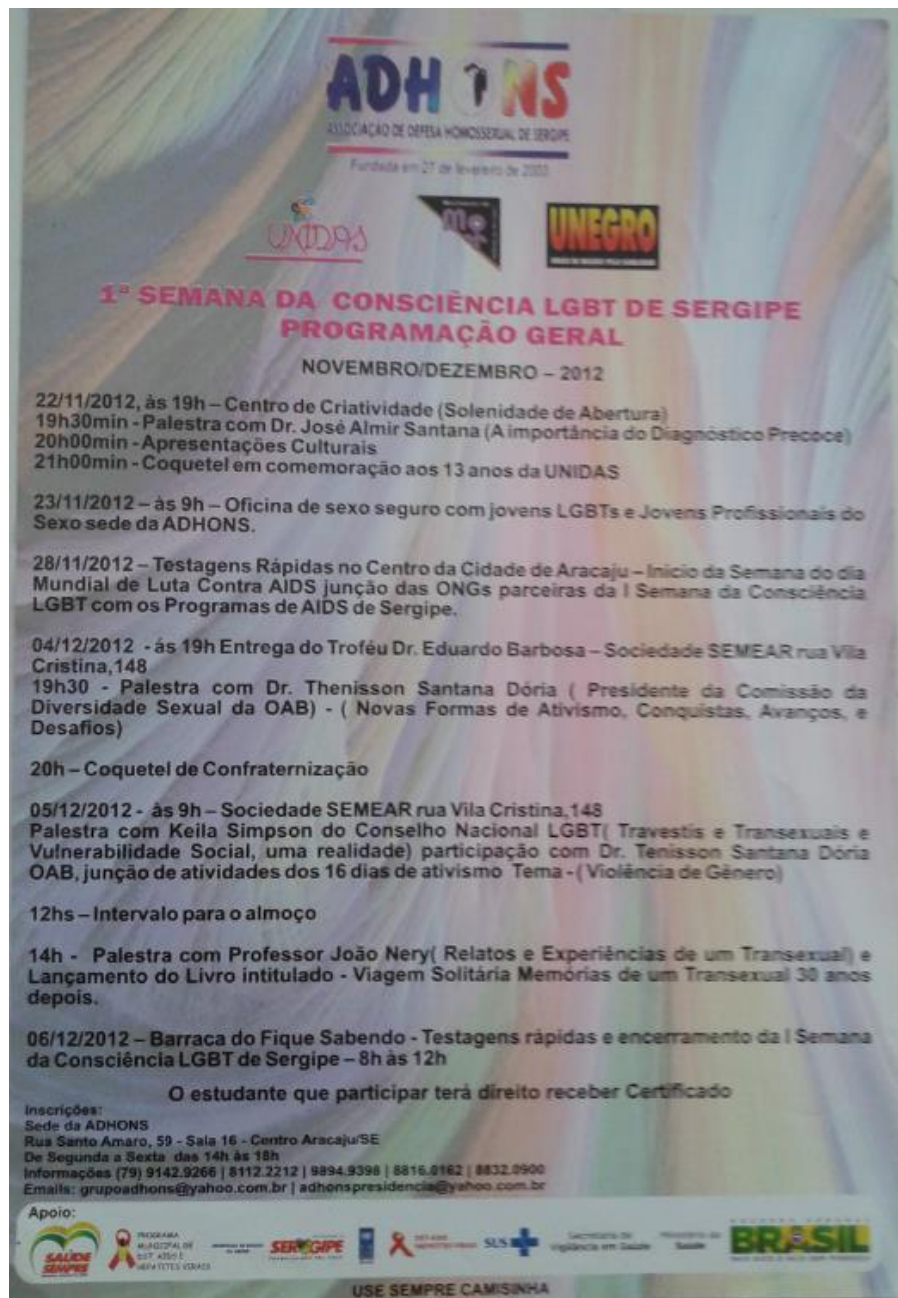


Foto de material de pesquisa

Figura 8: ADHONS



ADHONS
ASSOCIAÇÃO DE DEFESA HOMOSSEXUAL DE SERGIPE
Fundada em 27 de fevereiro de 2003

UNIDAS **ME** **UNEGRO**

1ª SEMANA DA CONSCIÊNCIA LGBT DE SERGIPE
PROGRAMAÇÃO GERAL
NOVEMBRO/DEZEMBRO – 2012

22/11/2012, às 19h – Centro de Criatividade (Solenidade de Abertura)
19h30min - Palestra com Dr. José Almir Santana (A importância do Diagnóstico Precoce)
20h00min - Apresentações Culturais
21h00min - Coquetel em comemoração aos 13 anos da UNIDAS

23/11/2012 – às 9h – Oficina de sexo seguro com jovens LGBTs e Jovens Profissionais do Sexo sede da ADHONS.

28/11/2012 – Testagens Rápidas no Centro da Cidade de Aracaju – Início da Semana do dia Mundial de Luta Contra AIDS junção das ONGs parceiras da 1ª Semana da Consciência LGBT com os Programas de AIDS de Sergipe.

04/12/2012 - às 19h Entrega do Troféu Dr. Eduardo Barbosa – Sociedade SEMEAR rua Vila Cristina,148
19h30 - Palestra com Dr. Thenisson Santana Dória (Presidente da Comissão da Diversidade Sexual da OAB) - (Novas Formas de Ativismo, Conquistas, Avanços, e Desafios)

20h – Coquetel de Confraternização

05/12/2012 - às 9h – Sociedade SEMEAR rua Vila Cristina,148
Palestra com Keila Simpson do Conselho Nacional LGBT(Travestis e Transexuais e Vulnerabilidade Social, uma realidade) participação com Dr. Tenisson Santana Dória OAB, junção de atividades dos 16 dias de ativismo Tema - (Violência de Gênero)

12hs – Intervalo para o almoço


14h - Palestra com Professor João Nery(Relatos e Experiências de um Transexual) e Lançamento do Livro intitulado - Viagem Solitária Memórias de um Transexual 30 anos depois.

06/12/2012 – Barraca do Fique Sabendo - Testagens rápidas e encerramento da 1ª Semana da Consciência LGBT de Sergipe – 8h às 12h

O estudante que participar terá direito receber Certificado

Inscrições:
Sede da ADHONS
Rua Santo Amaro, 59 - Sala 16 - Centro Aracaju/SE
De Segunda a Sexta das 14h às 18h
Informações (79) 9142.9266 | 8112.2212 | 9894.9398 | 8816.9162 | 8832.9900
Emails: grupoadhons@yahoo.com.br | adhonspresidencia@yahoo.com.br

Apoio:



USE SEMPRE CAMISINHA

Foto de material de pesquisa

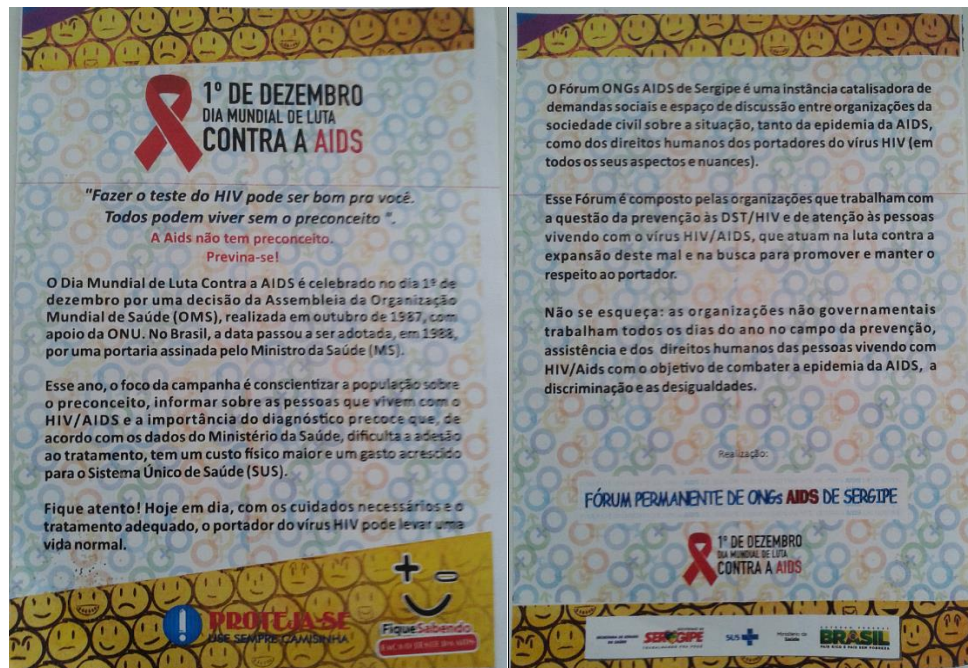
2.3. FÓRUM PERMANENTE DE AIDS e as ONGs/Aids²⁰

O Fórum permanente de Aids, surgiu em 2001, como uma iniciativa do Grupo Dialogay, para a criação de uma instituição que concentrasse sua luta apenas no combate a Aids, naquele momento, existiam apenas nove entidades que lutavam de e faziam eventos esporádicos, o Fórum surgiu com o intuito de agregar as instituições que lutavam por um atendimento justo e igualitário, garantindo os direitos das pessoas que vivem com HIV/Aids e, para a criação de políticas públicas efetivas no combate a Aids. As instituições que já coordenaram o Fórum permanente de Aids, além do Dialogay, instituições como o Gapa, Axé Kizomba, Movimento Popular de Saúde (MOPS) e duas gestões das ASTRA (2013 e 2014). O Fórum agrega cerca de vinte e uma instituições, que ajudam a divulgar formas de prevenção, os procedimentos necessários para melhoria na qualidade do soropositivo como o tipo de alimentação correta, a prática de atividade física, acompanhamento médico e psicológico. Dentre as instituições que fazem parte do Fórum, algumas são ong/aids, como a RNP+, as Cidadãs Posithivas e a rede de Jovens Positivos, a maioria são organizações do movimento homossexual, como a Astra, a Unidas, Adhons, casas de apoio como a Bom Samaritano e MST, entre outras instituições de Aracaju e do interior sergipano.

O Fórum faz campanhas de prevenção e estimula a fazer o teste, para que as pessoas possam saber se contraiu o vírus.

²⁰ Além das instituições citadas nesse tópico, também existem a Transpositivas e o Rede de Jovens Positivos.

Figura 9 – Folder do Fórum ONG/Aids



Fonte: Foto de material de pesquisa²¹

As Cidadãs positivas foi fundada em 2002²² em Sergipe e em 1999²³ no cenário nacional, tendo como papel a retomada da cidadania para as mulheres que descobriram ser HIV positivo, auxiliando na adaptação e adesão ao tratamento. A reunião das Cidadãs acontece na última sexta-feira de cada mês, com o intuito de reunir essas mulheres e para falar como está sendo a adesão ao tratamento, das dificuldades encontradas. Dentre os projetos existe o Fazendo arte, que consiste em cursos de artesanato e corte e costura para gerar uma fonte de renda. O movimento de cidadãs positivas Sergipe, organizou encontros estaduais, regionais e um encontro nacional com a participação de sete mulheres soropositivas de países da África, com o intuito de promover a troca de experiências dessas mulheres e

²¹ Fonte: Folder utilizado na campanha no dia mundial de combate a Aids em 2012

²² O capítulo seguinte fala sobre a fundadora da Psithivas em Sergipe.

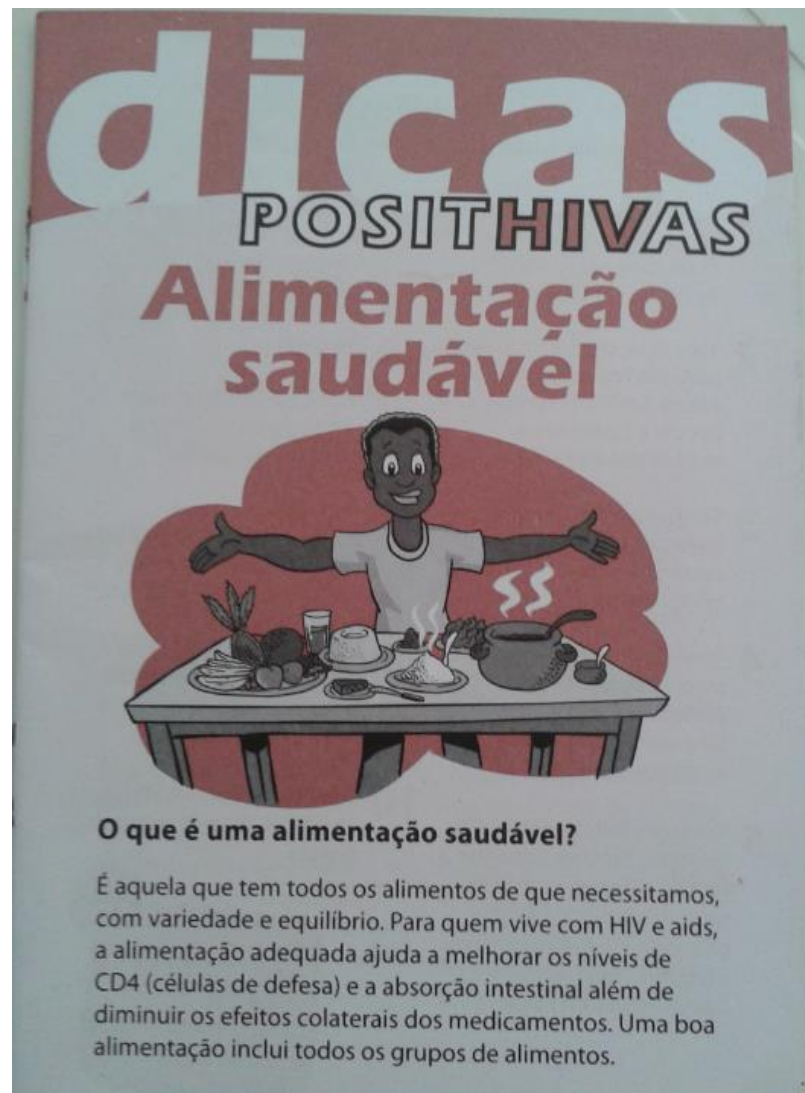
²³ Existe uma discordância nas datas apresentadas, pois o movimento só foi oficializado nacionalmente em 2004, como afirma a carta das positivas desta forma, estamos utilizando o início da instituição, mesmo antes da oficialização legal.

debater as políticas públicas para a melhoria na qualidade de vida das portadoras e combate ao preconceito e a doença.

A Rede Nacional de Pessoas Positivas, seccional Sergipe, começou sua atuação a mais de uma década, chamada de Rede Sergipana de Pessoas positivas, fundada por um dos ex-presidentes do Grupo Dialogay e por outros militantes do movimento homossexual do estado. A sua proposta é acompanhar os soropositivos, estimular a adesão ao tratamento, conscientizar sobre os efeitos do tratamento e luta pelo fim do preconceito, estimulando as pessoas a reivindicar seus direitos, os componentes da instituição são soropositivos de ambos os sexos e uma diversidade de orientações sexuais, agregando mulheres, transexuais, heterossexuais. A RNP+ não pode concorrer a editais de financiamento pois não possui CNPJ.

O que se pode perceber é que todas as instituições que atuam exclusivamente no combate a Aids, cobram um maior número de políticas publicas efetivas no combate ao HIV/Aids e auxiliam na adesão ao tratamento para proporcionar uma melhor qualidade de vida para as pessoas vivendo, contam com o auxilio do programa de DST/Aids do estado e do município, além de projetos federais. Outro fator importante é o vínculo com as instituições nacionais, criando assim, propostas que agregam uma diversidade de realidades para promover uma maior igualdade de direitos.

Figura 10: Dicas Posithivas - Alimentação

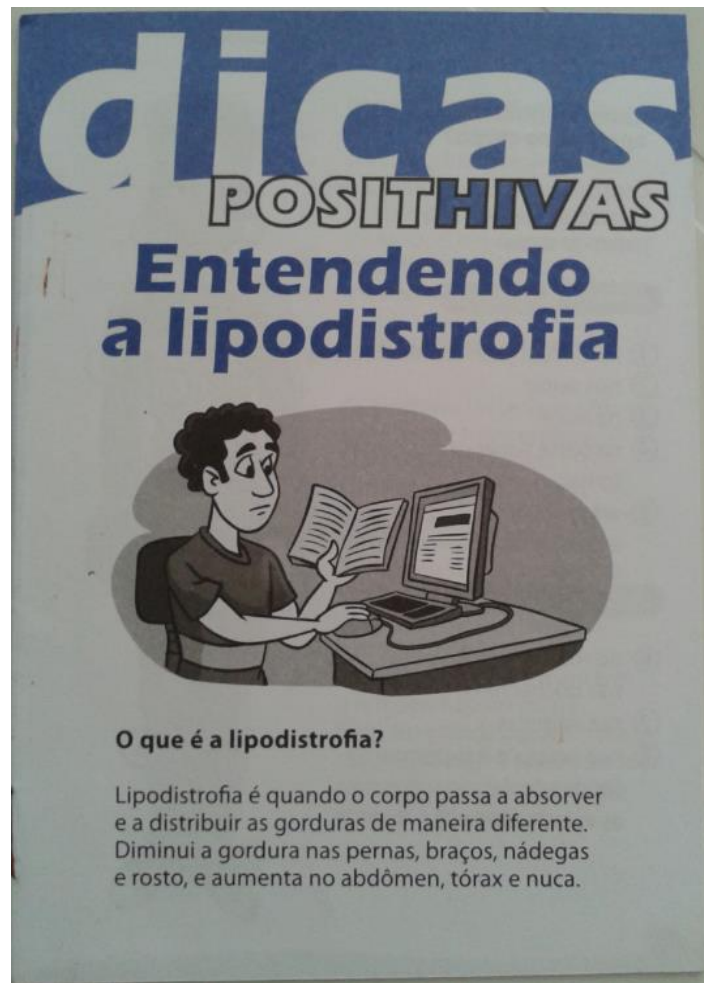


O que é uma alimentação saudável?

É aquela que tem todos os alimentos de que necessitamos, com variedade e equilíbrio. Para quem vive com HIV e aids, a alimentação adequada ajuda a melhorar os níveis de CD4 (células de defesa) e a absorção intestinal além de diminuir os efeitos colaterais dos medicamentos. Uma boa alimentação inclui todos os grupos de alimentos.

FONTE: Foto de material de pesquisa

Figura 11: Dicas Posithivas – Lipodistrofia



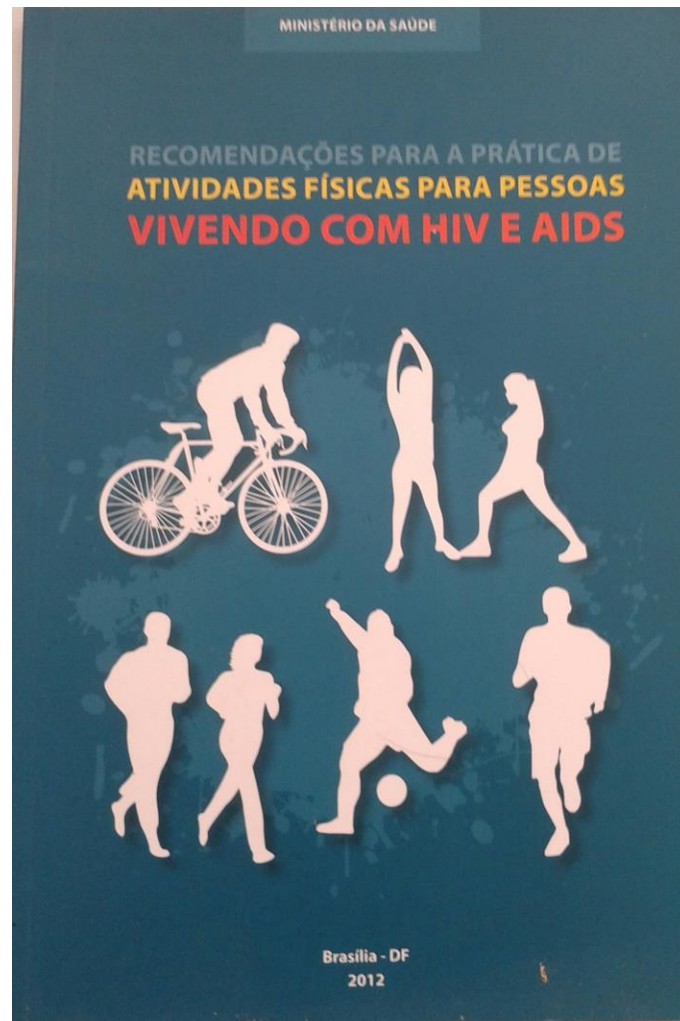
Fonte: Foto de material de pesquisa

Figura 12: Dicas Posithivas – Adesão ao Tratamento



Fonte: Foto de material de pesquisa

Figura 13- Manual de atividade física



Fonte: Foto de material de pesquisa

Esse material é disponibilizado pelo ministério da saúde e distribuído para as organizações que lutam contra a Aids, com o intuito de conscientizar a importância de algumas ações no tratamento e a importância do próprio tratamento. Dessa forma corrobora com a proposta das organizações de aconselhamento e estímulo de adesão ao tratamento.

Cabe destacar aqui uma questão que tem sido bastante destacada pela literatura sobre a construção da Aids como um problema social, qual seja: a conversão das vítimas em ativistas experts. Esta tem sido apresentada como uma característica geral do movimento de luta contra Aids, uma vez que pode ser

observada em diferentes situações nacionais²⁴. Além disso, associada à emergência de associações de soropositivos, está o engajamento de organizações como associação de prostitutas e o movimento de mulheres que também passam a atuar na luta contra a doença.

Esta diversidade de atores está associada à própria epidemiologia da doença, uma vez que o aumento de número de casos em mulheres contaminadas com o vírus se constituiu como um dado preocupante, estimulando assim o engajamento do movimento feminista em torno da questão. Deste modo, a configuração da doença contribui para modificar os tipos de mobilização, moldando os tipos de engajamento, como já observou Epstein (1996) sobre a relação entre ciência da Aids e militância. A intensa profissionalização dos serviços, a emergência de um movimento de auto-suporte e sua articulação com o ativismo tem sido umas das marcas deste movimento.

²⁴ Os trabalhos de Epstein (1996) sobre a Aids nos Estados Unidos demonstram com clareza este fenômeno.

Terceiro Capítulo: As Formas de engajamento e carreiras dos militantes que atuam no combate a Aids

Este capítulo busca compreender as formas de engajamento na luta contra a Aids. Para tanto, serão utilizados três exemplos de militância encontrados no combate a Aids em Sergipe, colocando estes casos como modelos para compreender os caminhos percorridos pelos atores para engajar-se na causa. Diante disso, um estudo sobre engajamento dentro desta pesquisa permite uma compreensão microssociológica da causa. Através da carreira dos militantes é possível compreender e analisar quais as motivações que levaram ao engajamento, bem como as redes de relações formais e informais que, muitas vezes, se tornam fundamentais para a entrada nos movimentos (PASSY 2000; PASSY 2002 E SAWICKI E SIMÉANT 2011).

O compartilhamento de propriedades sociais entre um indivíduo e os membros de um grupo mobilizado e, portanto, a existência de uma comunhão de ideias e de *habitus* não bastam para orientar um indivíduo para determinado grupo mobilizado; na maior parte dos casos, a mediação de pessoas próximas é necessária, senão suficiente. (Sawicki e siméant 2011 p. 213).

Neste sentido, a análise de redes nos permite compreender que há uma formatação de redes formais e informais as quais são acionadas em todo o processo de mobilização.

O conceito de carreira é utilizado na medida em que permite ir além das informações formais para justificar o engajamento pois, nas palavras de Goffman, “o conceito de carreira permite que andemos do público para o íntimo, e vice-versa” (GOFFMAN, 2008, p.102). Ou ainda, como:

objetivamente... uma série de status e funções claramente definidos,... sequências típicas de posição, realização, responsabilidade e até de aventura... Subjetivamente, uma carreira é uma perspectiva móvel em que uma pessoa vê sua vida como um todo e interpreta o significado de seus vários atributos, ações e as coisas que lhe acontecem. (HUGES apud BECKER p.111, 2009)

Portanto, a análise de carreira nos permite compreender quais eventos formais e informais são constitutivos na construção de um militante do movimento de combate à Aids. Como foi sua inserção na causa, quais as posições ocupadas, quais suas origens, quais redes foram acionadas, como se deu a sua permanência na luta, quais as retribuições do investimento da militância, além de uma percepção de uma identidade coletiva.

Por meio de uma análise da carreira dos militantes, podemos dividir as modalidades de inserção no combate a Aids de três formas. A primeira por uma via mais institucional, ou seja, profissionais que se engajaram na causa pela necessidade de uma demanda profissional. A segunda modalidade são aqueles militantes que lutam em prol de mais de uma causa caracterizando, assim, um multiengajamento (esses militantes multiengajados tem grande inserção no movimento LGBT). E, por fim, os que se engajaram na causa posterior a descoberta de sua soropositividade, caracterizando assim a terceira modalidade de inserção, tendo um evento privado como principal motivador para o engajamento na causa. Diante disso, para compreendermos melhor quais os eventos que levaram a essas diversas formas de engajamento, será analisado, cada caso de maneira individual. Assim, a análise de carreira também é uma análise biográfica dos atores estudados, para Bourdieu “falar em história de vida é pelo menos pressupor – e isso não é pouco – que a vida é uma história e que, uma vida é inseparavelmente o conjunto dos acontecimentos de uma existência individual, concebida como uma história e o relato dessa história” (BOURDIEU, 1997, p. 183).

Portanto, toda uma análise feita de trajetória ou carreira é uma análise biográfica, um relato da história de vida de um ator social, seguindo um a ordem dos acontecimentos. Dessa forma, pode-se identificar o ponto de partida para um envolvimento em causas sociais, e nesse caso, mais especificamente, no combate a Aids. Logo, ao relatar a sua história, os atores vão dando significado aos acontecimentos da sua vida. Esse relato pode ser mais objetivo com dados como idade, profissão, filiação e, subjetivos ao orientar sua vida para uma determinada causa, ou seja, quais os motivos que levaram ao engajamento.

3.1. Dr. Camisinha: de profissional a militante

O médico Almir Santana, natural de Aracaju, formado em medicina desde 1981 é o principal nome da luta contra a Aids no Estado de Sergipe, atuando desde o primeiro caso de Aids no Estado. Foi convidado para coordenar o programa de DST/Aids desde 1987 e se mantém na sua coordenação há 26 anos. Assim, sua carreira profissional foi criada em torno do combate a Aids e demais DSTs, tanto que, pela sua prestação de serviço para os infectados e sendo uma presença constante na mídia local para falar da doença, acabou por fechar as portas do seu consultório particular.

A exposição tem um lado bom, porque eu posso chegar a mais pessoas e informá-las, mas me custou um preço alto. Meu rosto lembra a Aids. Pacientes particulares começaram a cancelar consultas ou por medo de pegar Aids em meu consultório, ou por não serem vistas entrando e saindo de lá. Tive que fechá-lo. Eu paguei caro. Minha escolha pela saúde pública me custou o apelido de bobo. Não foi tão maravilhoso pra mim. Foi um impacto difícil (Entrevista concedida dia 14/03/2013).

Começou seu trabalho em um dos bairros mais carentes de Aracaju, o Santos Dumond, onde mapeou uma grande quantidade de prostíbulos e começou a fazer um acompanhamento voltado principalmente às DSTs. Nesse período a Aids ainda não tinha feito vítimas no Estado. Nesses muitos anos de luta contra Aids, o Dr. Almir coleciona mais de 30 troféus entre prêmios e homenagens, alguns com reconhecimento nacional, por suas várias iniciativas que deram bons resultados no combate e prevenção da Aids no Estado, tal como o “Bloco da prevenção”, o “Camisildo” e a mais recente é um ônibus que funciona para o teste rápido de Aids, chamado de “Fique sabendo” onde o resultado demora apenas alguns minutos para ficar pronto. Uma das grandes conquistas de Sergipe no combate a Aids, o primeiro a distribuir os medicamentos de forma gratuita, se deve a sua boa relação com as primeiras-damas do Estado, que conseguiu a primeira compra do medicamento através do conselho nacional do SESI (Serviço Social da Indústria).

No início da epidemia, sempre tivemos grande apoio das primeiras-damas do Estado. Na época, solicitei à Dra. Leonor Barreto Franco, a aquisição dos medicamentos através do Conselho Nacional do SESI. Foi um momento importante para as pessoas que viviam com HIV/Aids. Sergipe saiu na frente e, infelizmente, a mídia nacional não deu destaque. (Disponível em: <http://empautaufs.wordpress.com/2010/12/page/2/>).

Como consequência do seu trabalho com as prostitutas e DSTs, logo foi procurado para assumir a coordenação do programa de DST/Aids do Estado, assim começou o investimento na luta contra Aids no Estado. De origem humilde com pai caminhoneiro e mãe costureira, Almir Santana sempre estudou em escolas públicas, cursando o ensino médio no colégio Atheneu Sergipense, onde passaram pessoas de destaque na política sergipana. Ingressou na Universidade Federal de Sergipe em 1974, no curso de medicina, que só foi concluído em 1981, pois como vinha de origem humilde precisou trancar um ano do curso devido ao alto custo para se manter no curso. No mesmo ano que ingressou na universidade, Almir, em conjunto com amigos do Atheneu e da universidade, criaram o curso Visão, onde Almir lecionava Biologia. Mesmo depois de formado, passou dois anos sem conseguir atuar como médico e continuava a ensinar biologia no curso Visão. Segundo Almir, esses dois anos foram tempos muito difíceis.

Um período muito difícil, momento de angústia. Queria trabalhar, mas não tinha oportunidade. Sendo uma pessoa calada, sem saber pedir, continuei na minha maneira de ser (Entrevista concedida dia 14/03/2013).

Desta forma, para trabalhar, com o auxílio do pai montou um consultório particular, junto com outro colega. No mesmo período foi chamado para atuar como médico clínico no bairro Santos Dumont. Esse duplo investimento profissional, ou seja, a medicina pública e privada, não foi possível. Em decorrência das suas constantes aparições nos jornais sergipanos, Almir teve seu nome atrelado à doença, além de alguns apelidos que demonstravam como era grande o preconceito. Assim, Almir ficou conhecido como: “Dr. das Putas” e “Dr. dos gays”, segundo ele.

Ganhei vários “rótulos” que mostravam como era forte o preconceito até comigo. Algumas denominações me entristecem (Disponível em: <http://empautaufs.wordpress.com/2010/12/page/2/>).

No entanto, um deles o agrada muito, Almir também é conhecido como Dr. Camisinha por ajudar a difundir a importância do uso de preservativos no Estado. As campanhas de prevenção sempre foram um marco da luta contra Aids, principalmente nos anos iniciais da doença no Brasil. Em Sergipe, Almir Santana contou com dois aliados, o primeiro foi o Grupo Dialogay de Sergipe e principalmente, o seu presidente Wellington Andrade, além da ASP (Associação de Prostitutas de Sergipe), também com uma forte ligação com a sua presidente Candelária²⁵, juntos fundaram o GAPA em Sergipe. Sobre o Gapa,

Lamentavelmente, o Gapa foi destruído e deixou uma grande lacuna com relação ao trabalho assistencial dirigido às pessoas que vivem com HIV/Aids e em situação de pobreza. Há a necessidade da sociedade participar mais, como acontece com as ONG que trabalham com pessoas com câncer. Hoje observamos poucas pessoas dispostas a ajudar. Enquanto isso, a epidemia de Aids cresce na pobreza (Disponível em: <http://empautaufs.wordpress.com/2010/12/page/2/>).

Durante muitos anos Almir atuou com uma dupla função, sendo membro de organização não-governamental e também ocupando cargos no governo. Nesse sentido, pode-se perceber um duplo investimento como militante e como um profissional militante. Devido a sua rede de relações conseguiu organizar uma ONG voltada para Aids e, devido a sua competência profissional e o trabalho feito com as profissionais do sexo, com campanha de prevenção a Sífilis, foi recrutado para ocupar um cargo na secretaria de saúde.

Dentro de uma análise na perspectiva da carreira (GOFFMAN 2008, BECKER 2009), é possível perceber a cadeia de eventos que levou Almir a ocupar o cargo de coordenador do programa, bem como compreender o sentido dado por ele para sua atuação na causa. Desta forma, a sua entrada na medicina pública e principalmente os seus trabalhos com as prostitutas foram fundamentais para receber o convite de coordenador do programa, além de sua atuação no primeiro caso de Aids do Estado em 1987. De maneira mais subjetiva, permite compreender a percepção de si mesmo que, segundo Almir Santana, ele não é um médico como os outros.

²⁵ Maria Nizinga.

Eu tenho uma vivência que é diferente de um médico normal. Eu sou um médico anormal. Tem coisas hilariantes e tem coisas tristes. (...) O lado financeiro é uma desgraça. Mas eu me vejo como um médico que amo o que eu faço. Eu abracei esta causa e amo o que faço. (...). Eu adoro a saúde pública. Eu acho que eu sou mais importante com a massa, porque é mais fácil você ter um médico no consultório do que no posto de saúde (Entrevista concedida dia 14/03/2013).

O que se pode perceber é que a medicina foi o principal elemento que levou Almir a se tornar um militante. Seus investimentos e competências profissionais o levaram a um intenso contato tanto com governantes, como com militantes de diversos movimentos, principalmente o movimento gay. Ampliando assim sua rede de relações, outro fator considerável foi a boa relação que tinha com as primeiras-damas, que rendeu ganhos diretos para os infectados com o HIV.

3.2. O multiengajamento e seus diversos caminhos

Andrey, 41 anos, historiador e especialista em Gestão de Saúde Coletiva, filho de pai funcionário público e mãe policial civil. Atua em diversos movimentos sociais, o que é chamado de multiengajamento. Entrou nos movimentos sociais na adolescência, ainda no final da década de 1980. Começou indo para passeatas, depois entrou para o Grêmio estudantil do Colégio Costa e Silva, fez parte da União dos Estudantes Secundaristas e da União da Juventude Socialista, é filiado ao PC do B desde os anos 1990. No início dos anos 1990, por volta de 1991 e 1992, conheceu o Grupo Dialogay de Sergipe. Em 1993 saiu de Aracaju para trabalhar no interior do Estado. Quando retorna à Capital faz vários cursos no mundo das artes, como dança e teatro. Segundo ele: “tinha vontade de ser artista”. E foi assim que conheceu a Sociedade Afrosergipana de Estudos e Cidadania (SACI), onde começou a se aproximar do movimento negro e das religiões de matrizes africanas.

O que se percebe é que o envolvimento com os movimentos negro e LGBT foram fundamentais na constituição de um “eu”, pois foi assim que ele assumiu a

sua homossexualidade e a sua cor, rompendo preconceitos que ele tinha, a exemplo das religiões de matrizes africanas:

Em 95 eu participei de algumas oficinas de um projeto chamado *Oué*, que significava comunidade na língua *ioruba* que era da SACI (Sociedade afrosergipana de estudos e cidadania) e a partir daí, criei vínculo com o movimento negro, comecei a questionar o racismo, comecei a me identificar enquanto homem negro e a querer contribuir com essa luta, fui conhecer o candomblé, a umbanda, as religiões de matrizes africanas né! Que até então eu tinha muito preconceito e, foi o movimento negro que me resgatou essa identidade ancestral, eu comecei a me aproximar. (Entrevista concedida dia 12/01/2011).

Passy (2002), afirma que existem várias formas de recrutamento, podendo ser inclusive de maneira formal, ou seja, dentro de instituições. Através da SACI, Andrey passa a se reconhecer como homem negro, a se socializar com uma cultura afro. A SACI promovia cursos de dança, teatro, e através da arte ele se aproximou e é recrutado, emergindo assim uma identificação com essa cultura ou como nas palavras dele: “com a sua ancestralidade”. Passy (2000) evidencia a variável tempo como fundamental para identificar o nível de engajamento, para ela quanto mais tempo se dedica ao movimento, maior é a sua intensidade de engajamento. Andrey consegue acumular funções em movimentos sociais e engajamento político partidário, ocupando inclusive cargos em todos os seguimentos:

Em 99 eu me reaproximei do grupo Dialogay de Sergipe, fui convidado pra fazer parte da diretoria e entrei pra diretoria e, logo em seguida eu fui convidado pra ser vice-presidente em 1999, naquele momento aquilo foi muito importante porque era o segundo grupo mais antigo do Brasil, de homossexuais, tinha todo um respaldo em cima do nome do grupo Dialogay de Sergipe, quando a gente ia pros eventos nacionais que discutia a questão LGBT, assim como também as ações relacionadas a saúde, principalmente a prevenção de DST e AIDS, aí em 2002 o Dialogay foi extinto e nós fundamos o ADHONS que é a Associação de Defesa dos Homossexuais de Sergipe. (Entrevista concedida dia 12/01/2011).

Com a inserção do entrevistado no Dialogay, a discussão sobre a questão da Aids se intensifica, pois, o grupo, como já foi dito, encabeçou as campanhas de Aids no Estado. Ou seja, o cargo ocupado na diretoria do Dialogay acarretava em um duplo engajamento, o primeiro no combate a homofobia e o segundo na luta contra a

Aids. Este último lhe rendeu um cargo na secretaria de saúde como coordenador do programa municipal de DST/Aids da prefeitura de Aracaju. Por um lado, o primeiro vínculo surgiu como mediador da relação do programa com os movimentos sociais, o qual tem muito conhecimento, pois possui mais de 25 anos de inserção em movimentos sociais. Com a saída do coordenador, ele acabou sendo o nome escolhido para ocupar o cargo de coordenador.

Eu cheguei aqui graças a esse histórico de atuação dentro da luta contra a epidemia, dentro da luta em defesa dos direitos humanos, porque o trabalho com DST/AIDS também está muito relacionado com os direitos humanos, porque o preconceito ainda é muito forte, então você trabalha muito combatendo o preconceito (*op. cit.*).

Sua carreira profissional e militante andam entrelaçadas, pois a militância lhe rendeu cargos não apenas na secretaria de saúde. Anteriormente tinha ocupado cargo na Fundação Municipal de Cultura, Turismo e Esportes (FUNCAJU), passando a ser chefe da sessão de etnias, um trabalho que está vinculado ao engajamento no movimento negro. Todo o saber que foi sendo adquirido dentro da militância foi fundamental para a ocupação dos cargos na FUNCAJU e na Secretaria Municipal de saúde.

Essa relação dos movimentos sociais e Estado é muito presente no combate à Aids, tornando uma marca da luta contra tal doença no Brasil o motivo para que a resposta no combate à epidemia fosse tão positiva. O que se pode perceber é que o saber apreendido dentro dos movimentos sociais é fundamental para fazer essa ligação entre Estado, profissionais e sociedade civil.

Então essa relação dos programas tanto nacional, como estaduais, como municipais é muito forte com os movimentos sociais, nós sempre dizemos que, nós precisamos deles e que eles precisam de nós, no meu caso que eu fico meio lá, meio cá, eu preciso de todo mundo e todo mundo precisa de mim, porque eu sou meio movimento, meio gestor, mas assim a gente reconhece a importância desses atores até porque, o profissional de saúde ele tem a sua formação acadêmica e muitas vezes não vê os conteúdos necessários pra sua atuação, pra lidar com tantas diversidades (*op. cit.*).

É importante perceber o caminho percorrido por Andrey até a sua inserção no combate à Aids. Com essa diversidade de movimentos e todo um saber acumulado em mais de 25 anos em movimentos sociais, o entrevistado foi de grande importância para um papel de mediação entre a secretaria de saúde e os movimentos que combatem a Aids. Para dar conta de outro tipo de conhecimento, ele fez a especialização em Gestão de Saúde Coletiva. O que se pode perceber é que existe um conjunto de saberes e investimentos profissionais, que foram agregados ao combate à Aids e que são fundamentais para a ocupação do cargo.

3.3. Militância e Soropositividade.

A terceira modalidade de engajamento na luta contra Aids, surgiu através de um momento de ruptura na trajetória do informante. Essa ruptura se deu através da descoberta da soropositividade, dessa forma, a doença acaba se tornando o que Hughes, chama de ponto de inflexão, pode ser “períodos sombrios de desesperança seguidos de uma alegre renovação de vida e esperança” (HUGHES 2005 P.164). A trajetória de vida de Maria Nunes²⁶ demonstra como a descoberta da doença, foi um ponto de inflexão na sua vida.

Maria Nunes veio pra Sergipe em 1988, após ter ficado viúva no Rio de Janeiro, não tendo histórico de militância na família, exceto o pagamento do sindicato feito pelo pai, não participou de movimentos religiosos, ou políticos. A informante começou sua militância no movimento de combate a Aids após a descoberta da doença, passando por várias formas de preconceito, teve a doença transmitida por um companheiro. Descobriu sua condição sorológica, já após o desenvolvimento da doença, precisando assim, se afastar do trabalho para o tratamento, após a recuperação, ao retornar ao trabalho, foi demitida. Acabou não conseguindo lecionar mais, pelo preconceito sofrido.

“Quando eu fiquei doente, e precisei sair, a escola me deu o apoio como a qualquer outra pessoa que sai de licença médica, depois do tratamento,

²⁶ O nome utilizado para a descrição dessa trajetória é fictício, com intuito de manter o anonimato do informante.

quando eu já estava bem e fui voltar, acabei sendo demitida, eles não falaram que foi por causa da doença, eles não falam. Falaram que eu tinha ficado doente e era melhor não retornar” (Maria Nunes em entrevista)

O preconceito sofrido por Maria, começava a mudar sua vida, desempregada, não tinha como pagar aluguel e foi morar em uma invasão. Esse foi um momento de grande dificuldade financeira sofrido por, Maria. Além de não ter condições para se ²⁷manter, ainda cuidava dos filhos e precisava de uma atenção especial para que a doença não voltasse a se desenvolver novamente.

O período de descoberta da doença, desemprego e mudança na sua forma de vida, ocorreu em 2001, nesse mesmo ano fez um curso de capacitação feito para mulheres soropositivas com duração de dez dias em Natal, capital do Rio Grande do Norte, e a principal orientação foi que essas mulheres fundassem as Posithivas em seus estados, assim um ano depois, as cidadãs estavam atuando em Sergipe.

Essa atuação trouxe para Maria Nunes, o título de cidadã Sergipana em 2011 e foi homenageada na publicação do livro, Flores Vermelhas, um trabalho feito pelas posithivas, contando o cotidiano do ativismo de mulheres positivas. É possível perceber que após a descoberta da doença, começa uma nova fase na vida de Maria, o uso do termo ponto de inflexão serve para ilustrar essa mudança na trajetória da vida da informante.

A análise dos trajetos e das carreiras permitiu definir, pelo menos, três padrões de vinculação com a causa da Aids em Sergipe. Primeiro, a vinculação com a experiência profissional, aqui representada pelo médico Almir Santana. A experiência como médico clínico - em posto de saúde - e o investimento em doenças sexualmente transmissíveis, sobretudo voltadas a um público determinado- as prostitutas- redirecionou seus investimentos profissionais, contribuindo para fortalecer o seu comprometimento e engajamento na medicina e criando um espaço de atuação profissional: a medicina pública. Além disso, este investimento não lhe permitiu associar medicina privada, em consultórios, com medicina pública. O

²⁷ Para o tratamento da Aids além do conjunto de remédios utilizados para o controle da carga viral, uma alimentação específica e a atividade física são necessários para a melhoria na qualidade de vida do portador do vírus.

investimento em DST's e, em especial, a Aids, deixou uma marca difícil de ser ultrapassada.

A segunda forma de entrada ocorre através do investimento em movimentos sociais, cujas causas são outras, mas pela forma como se associam permite aos atores articular diferentes engajamentos. E, por fim, a experiência da doença como marca de um tipo específico de entrada na luta contra a Aids.

Considerações Finais:

Neste trabalho abordámos a construção Aids como um problema social no Brasil e mais especificamente em Sergipe. A luta contra Aids no Brasil teve seu início na década de 1980 e contou com o forte apoio do movimento Gay. Nesse período como se pode perceber o retorno de alguns ex-exilados da ditadura militar, contribuiu consideravelmente, pois, contribuíram para o processo de institucionalização da causa, primeiro pelo retorno de médicos sanitaristas e segundo pelos militantes da esquerda que chegaram a contrair o vírus, como os exemplos do Herbert Daniel e Herbert de Souza, criando a primeira instituição que de combate a Aids fundada por soropositivos, a ABIA, além de outras instituições fundadas como o Gapa. A mídia também teve o seu papel em diferentes momentos, primeiro com o anuncio da doença e o reforço do preconceito a alguns grupos e posteriormente com a função de desmistificar esses mesmos preconceitos, a Aids é uma doença que ainda está presente de forma constante na mídia, atualmente pelos avanços nas pesquisas para encontrar a cura e a evolução nos tratamentos, existindo assim uma diferença nos temas abordados atualmente.

Muitas conquistas foram alcançadas ao longo desse 31 anos desde a primeira morte de Aids no Brasil. O processo de institucionalização da doença com medidas governamentais e a pressão feita pelas organizações não governamentais, foram fundamentais para conquistas o que colocou o Brasil entre um dos países referência no combate a Aids no mundo, inclusive com a ocupação de cargos na UNESCO por brasileiros.

O Brasil obteve visibilidade internacional em 1996 quando garantiu acesso gratuito a medicamentos anti-retrovirais a todos os cidadãos. Hoje, o país fornece tratamento para HIV para aproximadamente 150.000 pessoas. O governo conseguiu reduzir os custos de tratamento negociando preços mais baixos com as companhias farmacêuticas e fabricando versões genéricas de alguns medicamentos. O Brasil estima que desde 1996, seu programa de tratamento reduziu a mortalidade decorrente da Aids em quase 50% e as infecções oportunistas em 60 a 80%. O governo brasileiro também estima que seu programa de tratamento preveniu quase 360.000 internações de 1997 até 2001, resultando em uma economia de mais de US\$1 bilhão. O programa de tratamento do Brasil é totalmente integrado com seus esforços de prevenção ao HIV ao redor do país, que inclui aconselhamento e testagem de HIV, distribuição de preservativos, campanhas educativas e programas de tratamento. Em seu recente relatório, Acesso à Prevenção do HIV: Preenchendo a Lacuna, o Grupo de Trabalho de Prevenção Global ao

HIV citou o Brasil como "o mais claro exemplo da sinergia potencial entre as iniciativas de prevenção e tratamento".

(Disponível em:

<http://www.giv.org.br/Not%C3%ADcias/noticia.php?codigo=56>)

Esses resultados foram possíveis através da união entre militância e políticas públicas, com o financiamento de campanhas do Banco Mundial e do Ministério da Saúde, além da forte atuação dos movimentos sociais, e da atuação imediata nas campanhas de prevenção promovidas pelo movimento gay e pela luta por distribuição gratuita da medicação, tornando o acesso universal.

Em Sergipe os bons resultados em relação ao cenário nacional se deram pela constante atuação nas campanhas de prevenção, em princípio com iniciativa do grupo Dialogay e, posteriormente com a atuação de Dr. Almir Santana, no tratamento aos soropositivos e assumindo a coordenação com estadual do programa DST/Aids, com ideias inovadoras como o camisildo e o bloco da prevenção, que foram adotadas em boa parte do país, além de promover a primeira distribuição gratuita da medicação no Brasil. Sobre as modalidades de inserção na causa foi possível perceber essas três formas de militância no combate à Aids, a primeira forma pela atuação profissional necessária dentro desse tipo de luta, como também em outros movimentos relacionados a doença, como diabetes, câncer. O segundo foi o engajamento propiciado por um multiengajamento e por uma ocupação de postos nos movimentos sociais atuantes, e por fim a atuação após a contrair o vírus.

Pode-se concluir que a intervenção do Estado em âmbito nacional e a criação de políticas públicas específicas para a Aids, fruto de uma constante pressão dos movimentos sociais no governo, tanto em âmbito nacional como no estadual. Foi fundamental para a conquista de bons resultados no Brasil e mais especificamente em Sergipe. Ao mesmo tempo em que isso só foi possível com uma relação próxima entre governo e movimento, chegando a soropositivos engajados a ocupar postos em instituições governamentais.

No decorrer da pesquisa ocorreram algumas mudanças, quando comecei a pesquisa em 2012, as reuniões da RNP+ e das Cidadãs Positivas, não eram abertas e a entrada de pessoas soropositivas, somente em comum acordo das pessoas reunidas. Essa medida foi tomada com o intuito de proteger os

soropositivos do preconceito na sociedade²⁸. Em 2014, as reuniões passaram a ser abertas, mas sempre ressaltando a importância do anonimato dos informantes, para que não sofram preconceito. O fim das marcas deixadas nos anos 1980 e 1990 com o avanço da ciência no controle do vírus, a figura do Aidético não chega aos anos 2000, garantindo que a Aids não seja visível pelo corpo. Essa garantia de anonimato que se deu pela qualidade de vida atual, não reduz o preconceito, mas camufla a existência dele, boa parte das campanhas feitas pelo ministério da saúde e pelos grupos de apoio aos portadores, são para a redução do preconceito aos portadores de HIV²⁹. A pesquisa acabou deixando cada vez mais claro que as pessoas que vivem com Aids ainda sofrem grande preconceito na sociedade. Esse tema de grande relevância para o estudo do combate a Aids, por questões de objetivos e metas e prazos, acabou não tendo o espaço merecido pela sua relevância dentro da pesquisa.

O trabalho ainda acabou não tocando em instituições que prestam assistência aos portadores, como a casa de apoio Bom Samaritano, que acolhe pessoas portadoras dando assistência social ou ainda o trabalho feito pela Caritas³⁰.

²⁸ Um membro da RNP+ relatou ter sua soropositividade exposta em uma festa, por uma pessoa que tinha assistido a reunião, o que gerou um constrangimento ao informante.

²⁹ Em anexo, algumas das campanhas feitas pelo ministério da saúde e por grupos de apoio aos portadores para a redução do preconceito.

³⁰ existe uma dissertação que aborda esse tema de maneira específica em Sergipe

Referências Bibliográficas

- BASTOS, C. **Ciência, poder, acção: as respostas à Sida**. Lisboa; Imprensa de Ciências Sociais, 2002. Cap. 2 pg. 39 –73.
- BARATA, G.A. **A primeira década de Aids no Brasil: o Fantástico apresenta a doença ao público (1983-1992)**. São Paulo 2006, USP.
- BECKER, H. Carreira de um gupo ocupacional desviante: o músico da casa noturna In: **Outsiders**. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.
- BLUMER, H. **Social Problems as Collective Behavior**. Social Problems, Vol. 18, No. 3 (Winter, 1971), pp. 298-306.
- BOURDIEU, P. **A Ilusão Biográfica**. In: Razões práticas: sobre a teoria da ação. São Paulo: Papirus, 1997.
- CONRAD, P; BARKER, K. K. **A Construção Social da Doença: insights-chave e implicações para políticas de saúde**. In: **Idéias** n. 3, 2º semestre Campinas SP, 2011, 184-220 p. Tradução: Tatiana de Andrade Barbarini.
- COSTA, P. R. S. M. **Aracaju dos nãos 90: crimes sexuais, homossexualidade, homofobia e justiça**. TESE, Florianópolis, SC, 2012.
- Daniel, H. **Aids a terceira epidemia: ensaios e tentativas**/ Herbert Daniel, Richard Parker. São Paulo: Iglu, 1991.
- DANTAS, J. I. C. **Eleições em Sergipe (1985-2000)**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2002. 312 p.
- _____. **Tutela militar em Sergipe 1964/1984: partidos e eleições num estado autoritário**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997.
- DIAS, C. J. P. **A trajetória soropositiva de Hebert Daniel (1989-1992)** / Cláudio José Piotrovski Dias. – Rio de Janeiro: s.n., 2012. 133 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, 2012.
- EPISTEIN, S. **Impure Science: AIDS, activism, and the polictics of knowledge**. Berkley, London, 1996

FACCHINI, R. **Sopa de Letrinhas?** - Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90. RJ, Garamond, 2005.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil. A agenda de construção de uma epidemia.** Editora 34, RJ, ABIA, 2000.

GALVÃO, J. **AIDS e imprensa: um estudo de antropologia social.** Universidade Federal do Rio de Janeiro. Museu Nacional, Rio de Janeiro, 1992

GOFFMAN, E. A Carreira Moral do Doente Mental. Cap. 2. P. 109 a144. In: **Manicômios, Prisões e Conventos.** Trad. Dante Moreira Leite. 8 ed.São Paulo: Perspectiva 2008.

HUGHES, E. **Ciclos, pontos de inflexão e carreiras.** In: Teoria e Pesquisa. p. 163-172. Vol.46. 2005. Tradução e notas de Celso Castro

LANDAU, C. "A Aids mudou de cara". **Plural**, Revista do programa de Pós-graduação em Sociologia da USP, V. 17, n. 2, pp 11- 44, 2011.

LENOIR, R. Objeto sociológico e problema social. In: CHAMPAGNE, P.; LENOIR, R.; MERLLIÉ, D.; PINTO, L (Org.). **Iniciação à prática sociológica.** Petrópolis: Vozes, 1996. Cap. 2, p. 59-106.

LOYOLA, M. A. Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, 13, p.763-778, 2008

MARQUES, M. C. C. **A história de uma epidemia moderna – a emergência política da Aids/HIV no Brasil.** São Carlos: RiMa, 2003; Maringá: EDUEM, 2003.

MELO, M. R. O engajamento no combate à "homofobia" em Aracaju: trajetórias, redes sociais e expertização. In: **IX REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL.** Anais... Curitiba, 2011.

MELO, M. R. "Dialogay de Sergipe – Comitê de solidariedade (1983 - 1996): "Identidades Sexuais " e Oportunidade Política em Tempos de HIV/Aids". In: **Reunião Brasileira de Antropologia.** Anais.. Belém, 2010^a.

MELO, M. R. de. Condições histórico-sociais de constituição do movimento "homossexual/lgbt" em Aracaju (1981-1996). In: **ANAIS DO IV FÓRUM IDENTIDADES E ALTERIDADES GEPIADDE/UFS/ITABAIANA**, 10 a 12 de novembro de 2010, UFS – Itabaiana/SE, Brasil.

Melo, M. R. **Itinerários e “lutas”: o engajamento de lideranças dos movimentos homossexual e LGBT em Sergipe** / Marcos Ribeiro de Melo; orientador Ernesto Seidl. – São Cristóvão, 2013.

OLIVEIRA, J. M. D. de. **Igreja Católica e AIDS: estudo do Programa Solidariedade e Esperança AIDS em Sergipe** / José Marcelo Domingos de Oliveira. – Dissertação de Mestrado - UFS

PARKER, R.; et al Introdução. **A aids no Brasil**. Organizadores, Richard Parker, et al – Rio de Janeiro: Relume –Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994. São Cristóvão, 2004.

PASSY, F. **Socialization, Recruitment, and the Structure/Agency Gap. A Specification of the Impact of Networks on Participation in Social Movements 2000**

_____. **Social Networks Matter. But How?** forthcoming in Mario Diani & Doug McAdam, eds., *Social Movement Analysis: The Network Perspective* (Oxford University Press) 2002, p. 1 a 42.

PEREIRA, A.J; NICHATA, LYIA . Sociedade Civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, 16. p. 3249-3257, 2011

PETRARCA, F. RIBEIRO, M.R. A luta contra a aids: uma causa, múltiplos saberes
In: **Anais da X RAM**. Córdoba, Argentina, 2013.

ROSA, Gilvan dos Santos. **Terceiro Setor: um estudo no Grupo Dialogay de Sergipe**. Aracaju: Universidade Tiradentes, 2005. (monografia de Especialização no Terceiro Setor e Políticas Públicas).

SAWICKI, F; SIMÉANT, J. Inventário da sociologia do engajamento militante. Nota crítica sobre algumas tendências recentes dos trabalhos franceses. In: **Sociologias**, Porto Alegre, ano 13, no 28, set./dez. 2011, p. 200-255

TREVISAN, J. S. **Devassos no paraíso: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade**. Rio de Janeiro: Record, 2000.

O Brasil de Betinho / organizadores: Dulce Pandolfi, Augusto Gazire Lucas Corrêa; ilustrador: France Martin; apresentação: Cândido Grzybowski. – Rio de Janeiro: Mórula Editorial, 2012

Outras Referências

Acervo Jornal Gazeta de Sergipe de janeiro a dezembro de 1987.

Acervo Veja: <http://veja.abril.com.br/acervodigital/home.aspx> Acesso em julho 2012

Betinho, entrevista ao programa Roda Viva 1987. Disponível em: http://www.rodaviva.fapesp.br/materia_busca/428/Betinho/entrevistados/herbert_de_souza_betinho_1987.htm Acesso em setembro de 2014

Betinho, entrevista ao programa Roda Viva 1996: Disponível em: www.rodaviva.fapesp.br/materia/363/entrevistados/herbert_de_souza_betinho_1996.htm. Acesso em setembro 2014

Daniel 2: <http://www.fvhd.org.br/page/herbert-daniel>

Daniel: <http://www.pvdiversidade.com.br/?p=255>

Entrevista concedida por Almir Santana em 14/03/2013

Entrevista concedida por Andrey em 12/01/2011

Entrevista de Almir – Disponível em: <http://empautaufs.wordpress.com/2010/12/page/2/>

Entrevista Dialogay

Entrevista Fórum Ong/Aids

Entrevista RNP+

Gapa: informação de rede, disponível em:

<http://www.inclusaosocial.com/print.php?codigo=86>, acesso em 29/01/2013

Anexos I: Imagens e Campanhas da AIDS



NÃO DEIXE ELA TE PEGAR. USE CAMISINHA.

EM QUE SITUAÇÕES SE PODE PEGAR AIDS ?

- COMPARTILHAR E SERINGAS, ESPECIALMENTE NO USO DE DROGAS INJETÁVEIS.
- NAS TRANSFUSÕES DE SANGUE, QUANDO O SANGUE ESTIVER CONTAMINADO.
- NAS RELAÇÕES SEXUAIS - SEXO ANAL, VAGINAL OU ORAL.
- MATERIAIS DE ACUPUNTURA, TATUAGENS, OBJETOS PERFURANTES E CORTANTES.
- DA MÃE PARA O FILHO DURANTE A GRAVIDEZ, PARTO E AMAMENTAÇÃO.

ONDE NÃO HÁ RISCO DE SE PEGAR AIDS ?

- NO BEIJO SOCIAL, ABRACOS E APERTOS DE MÃO.
- NO CONVÍVIO FAMILIAR.
- NO LOCAL DE TRABALHO.
- NOS TRANSPORTES COLETIVOS.
- NOS APARELHOS SANITÁRIOS, PIAS E PISCINAS.

1º DE DEZEMBRO - DIA MUNDIAL DE COMBATE A AIDS
UMA CAMPANHA FA7



136
Disque Saúde

ISSO ROLA MUITO.

ESPERAR POR ISSO NÃO ROLA.

NÃO ESPERAR POR ISSO ROLA DE TUDO. SE NÃO ROLA SEM CAMISINHA, TENHA SEMPRE A SUA.

SUS também é prevenção. Use camisinha.

SUS + Ministério da Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PAÍS BOM & PAÍS SEM PREJUÍZO.



Há 17 anos, Silvia Almeida vive com HIV.

Ela trabalha, tem dois filhos e dois netos, adora dançar e viajar. Leva uma vida com qualidade. Tudo isso porque fez o teste de aids e descobriu a tempo de se cuidar.

[@aidsRS](#)
[/campanhaaidsaids](#)

Faça o teste de aids.
Não fique na dúvida, fique sabendo.
É gratuito, rápido, seguro e sigiloso.
E não se esqueça de sempre usar camisinha.

PROCURE UMA UNIDADE DE SAÚDE.
Saiba mais em www.aids.gov.br

136
CUIDAR É VIVER
www.aids.gov.br

Fique Sabendo

1º DE DEZEMBRO
Dia Mundial de Luta Contra a Aids

Silvia Almeida

MELHORE SUA VIDA, NOSSO COMPROMISSO.

SUS Ministério da Saúde **GOVERNO FEDERAL** **BRASIL** Mais vida e paz para todos.

AIDS. COLOQUE UM PONTO FINAL NA SUA DÚVIDA.



O PIOR DA AIDS É NÃO SABER. **FAÇA O TESTE.**

Procure qualquer um dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) ou a Unidade Básica de Saúde mais próxima da sua casa e faça o teste de HIV. Mais do que prevenção, é um gesto de amor por você e por quem você gosta.

WWW.PIORNAOSABER.COM.BR

**O TESTE DO HIV É
SIGILOSO E SEGURO.**
USE SEMPRE CAMISINHA.





FAÇA O TESTE DE AIDS.

**PARA VIVER MELHOR,
É PRECISO SABER.**



**TER
AIDS NÃO
É BOM.**

**TER E NÃO
SABER
É PIOR.**



www.saude.gov.br
DISQUE SAÚDE 0800 61 1997

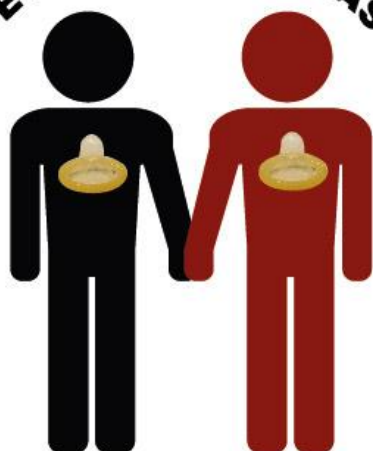
UM DELES TEM **HIV**. O OUTRO SABE.

VIVER COM AIDS É POSSÍVEL.
COM O **PRECONCEITO** NÃO.

 DIA MUNDIAL
DE LUTA CONTRA
A **AIDS** 2009

   **BRASIL**
UM PAÍS DE TODOS
GOVERNO FEDERAL

**EVITE O HIV
E NÃO AS PESSOAS**



GINCANA DA PREVENÇÃO

Gapa
Chapécó



FUNDAÇÃO
AURY LUIZ
BODANÊSE



AIDS

Não tem cara,
Não tem cor,
Não tem sexo,
Não tem idade.

Use camisinha!

Apêndice: Roteiro de Entrevista

ROTEIRO 1: entrevistas semiabertas.

PRIMEIRO BLOCO: OBJETIVAS:

- formação dos pais: mãe e pai;
- natural da onde: pai e mãe;
- profissão dos pais;
- os pais tinha participação em movimentos sociais; partidos políticos, entidades religiosas; associações, sindicatos;
- tem participação em partidos políticos;
- já participou de outros movimentos sociais, como movimento estudantil?

SEGUNDO BLOCO: INSERÇÃO NO MOVIMENTO

- como foi que começou a atuação na questão da Aids;
- Você tinha algum contato com o movimento homossexual que já atuava na área da Aids aqui em Sergipe.

ROTEIRO 2: Instituição

- Quando a instituição foi criada;
- quem participa;
- quem são os fundadores;
- qual a função;